

FABIEN TOULMÉ

Não era você que eu esperava

TRADUÇÃO DE FERNANDO SCHEIBE



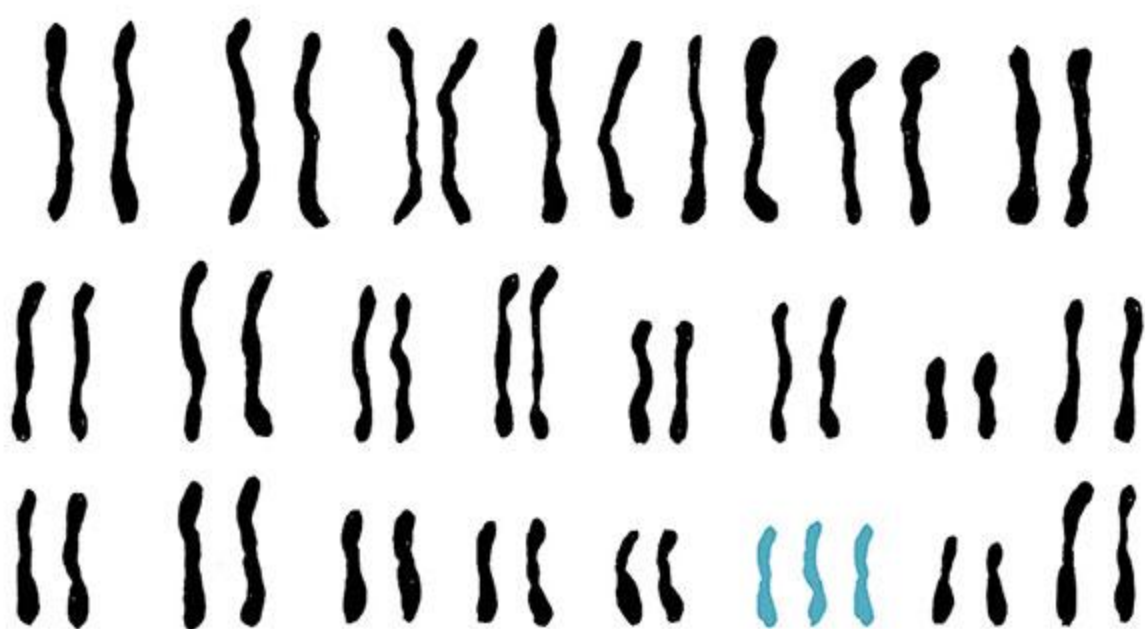
nemo



FABIEN TOULMÉ

Não era você que eu esperava

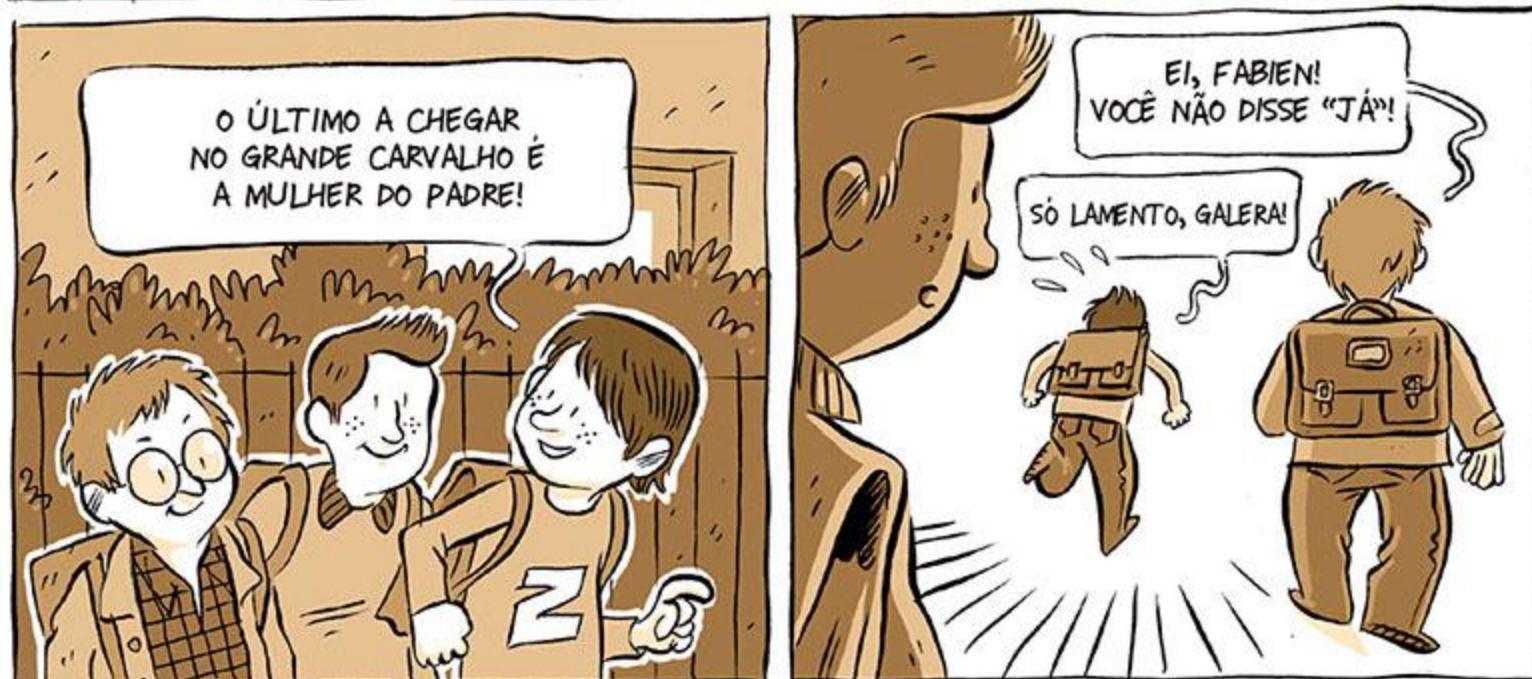
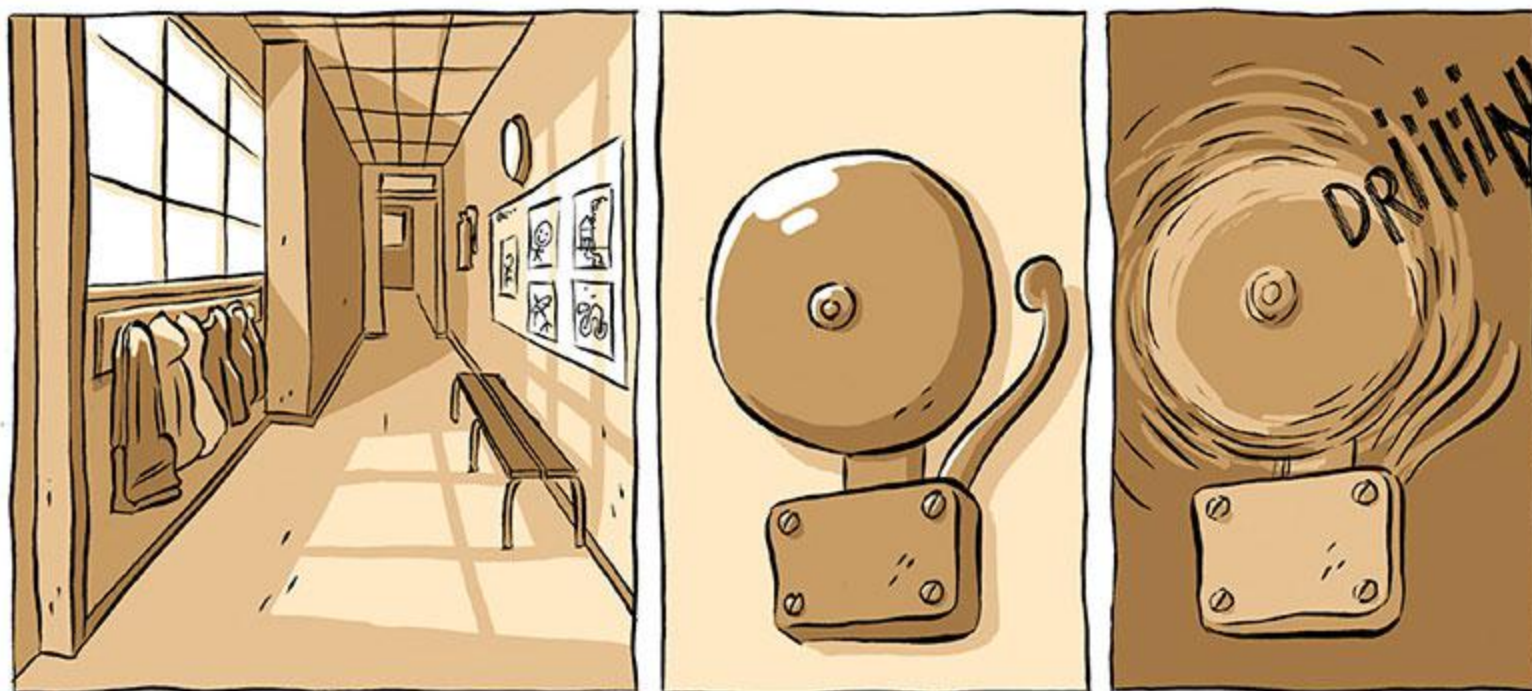
TRADUÇÃO DE FERNANDO SCHEIBE

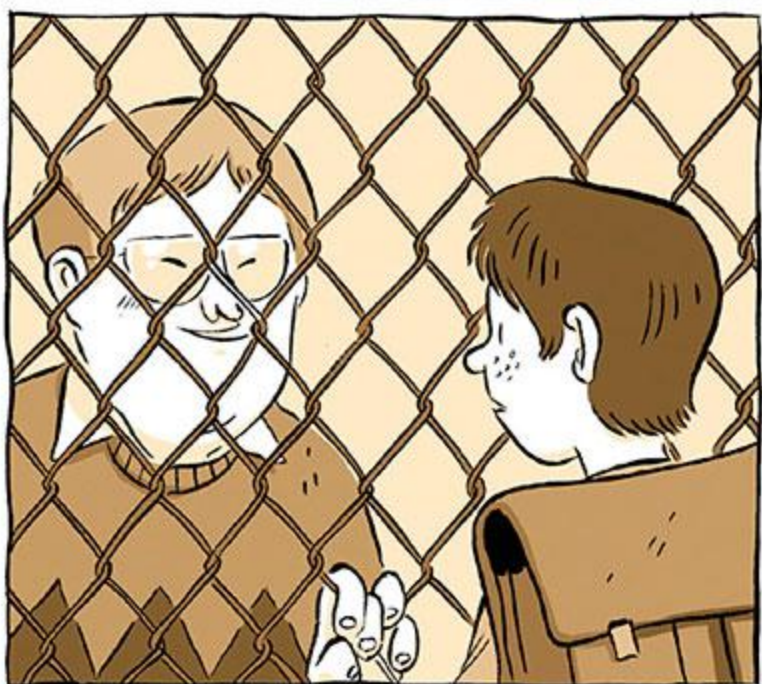
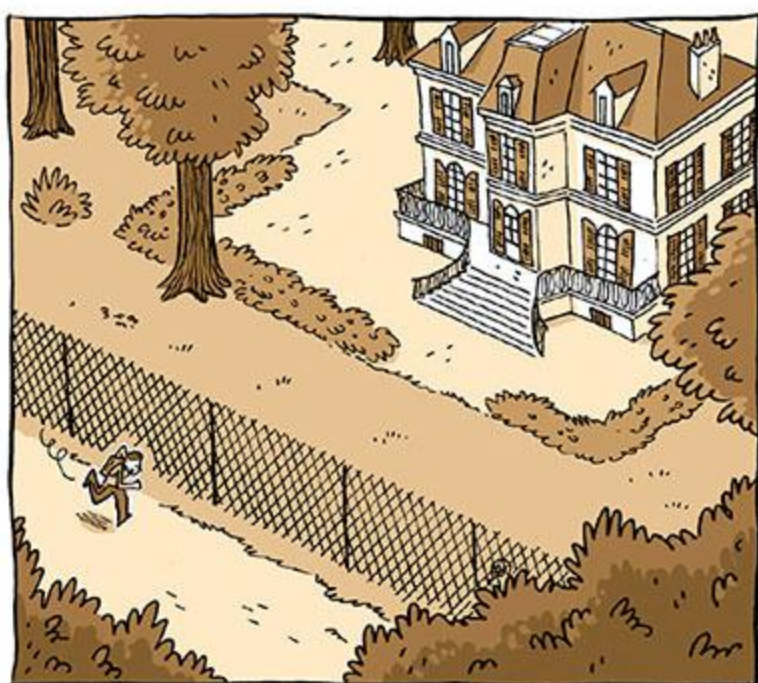




"NEM TÁ DOENDO!"

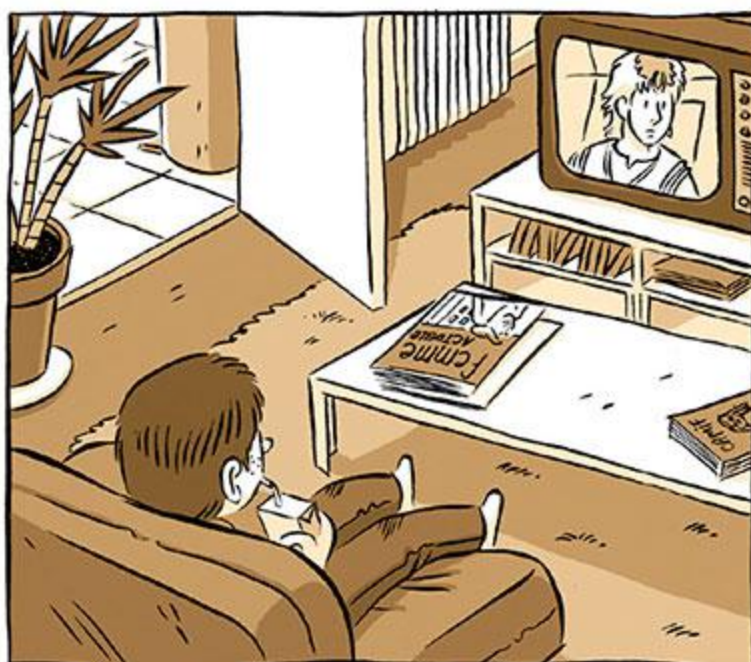
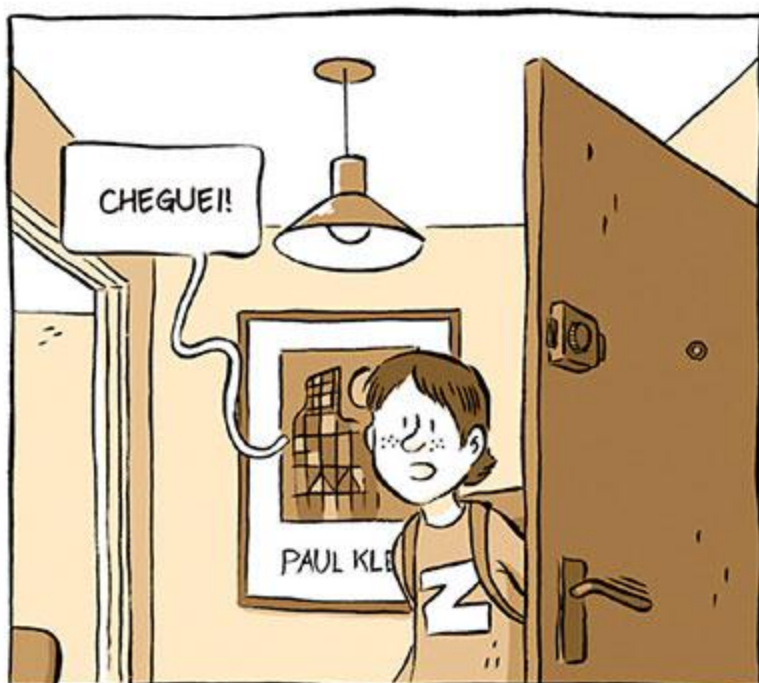
Fim dos anos 1980, periferia de Orleans...















NESSA FOTO, PROVAVELMENTE TIRADA DURANTE UM TOUR DE FRANCE, ELE USAVA UM BONEZINHO E UMA CAMISETA AMARELA, E SE MANTINHA MUITO ERETO SOBRE SUA BICICLETA.



ESTAVA BRONZEADO. OS MÚSCULOS, RÍGIDOS.

MAS O QUE MAIS ME CHAMAVA A ATENÇÃO ERA QUE NÃO SE VIA UMA GOTA DE SUOR NA SUA TESTA, E ISSO QUE ELE ESTAVA EM PLENO ESFORÇO, SUBINDO UMA MONTANHA.



NÃO PARECIA ESTAR SOFRENDO NADA.

E DAVA AQUELE GRANDE SORRISO PARA O FOTÓGRAFO, COM TODOS OS DENTES, COMO QUEM DIZ "NEM TÁ DOENDO".



LOGO ACIMA DO PÔSTER TINHA UMA FOLHINHA BRANCA ESCRITA COM A LETRA DA MINHA MÃE.



ERA UM TRECHO DO LIVRO O PROFETA, DE GIBRAN KHALIL GIBRAN.

VOCÊS NÃO SÃO DE VOCÊS, SÃO AS FILHAS E OS FILHOS DO CHAMADO QUE A VIDA FAZ A VIDA, VÊM ATRAVÉS DE VOCÊS, MAS NÃO VÊM DE VOCÊS E, EMBORA ESTEJAM COM VOCÊS, NÃO PERTENCEM A VOCÊS. VOCÊS PODEM DAR A ELAS SEU AMOR, MAS NÃO SEUS PENSAMENTOS, POIS ELAS TÊM SEUS PRÓPRIOS PENSAMENTOS. E... VOCÊS SÃO OS ARCOS COM QUE SEUS FILHOS SÃO LANÇADOS COMO FLECHAS VIVAS. O ARQUEIRO MIRA O ALVO NA SENDA DO INFINITO E ESTICA VOCÊS COM TODA A FORÇA PARA QUE AS FLECHAS DELE POSSAM VOAR RÁPIDO E LONGE. QUE SER ESTICADOS PELA MÃO DO ARQUEIRO SEJA PARA VOCÊS UMA ALEGRIA; POIS ASSIM COMO AMA A FLECHA QUE VOA, ELE AMA O ARCO QUE PERMANECE ESTÁVEL.

GIBRAN KHALIL GIBRAN

O CAPÍTULO 3, ACHO.

MAMÃE, LÊ PRA MIM O QUE ESTÁ ESCRITO NESSE PAPEL?



É UM POUCO COMPLICADO, VOCÊ NÃO VAI ENTENDER MUITA COISA.

POR FAVOR!



"OS FILHOS DE VOCÊS NÃO SÃO DE VOCÊS, SÃO AS FILHAS E OS FILHOS DO CHAMADO QUE A VIDA FAZ À VIDA. VÊM ATRAVÉS DE VOCÊS, MAS NÃO VÊM DE VOCÊS E, EMBORA ESTEJAM COM VOCÊS, NÃO PERTENCEM A VOCÊS. VOCÊS PODEM DAR A ELES SEU AMOR, MAS NÃO SEUS PENSAMENTOS, POIS ELES TÊM SEUS PRÓPRIOS PENSAMENTOS."



"VOCÊS SÃO OS ARCOS COM QUE SEUS FILHOS SÃO LANÇADOS COMO FLECHAS VIVAS. O ARQUEIRO MIRA O ALVO NA SENDA DO INFINITO E ESTICA VOCÊS COM TODA A FORÇA PARA QUE AS FLECHAS DELE POSSAM VOAR RÁPIDO E LONGE. QUE SER ESTICADOS PELA MÃO DO ARQUEIRO SEJA PARA VOCÊS UMA ALEGRIA: POIS ASSIM COMO AMA A FLECHA QUE VOA, ELE AMA O ARCO QUE PERMANECE ESTÁVEL."



NÃO ENTENDI NADA. O QUE ISSO QUER DIZER?

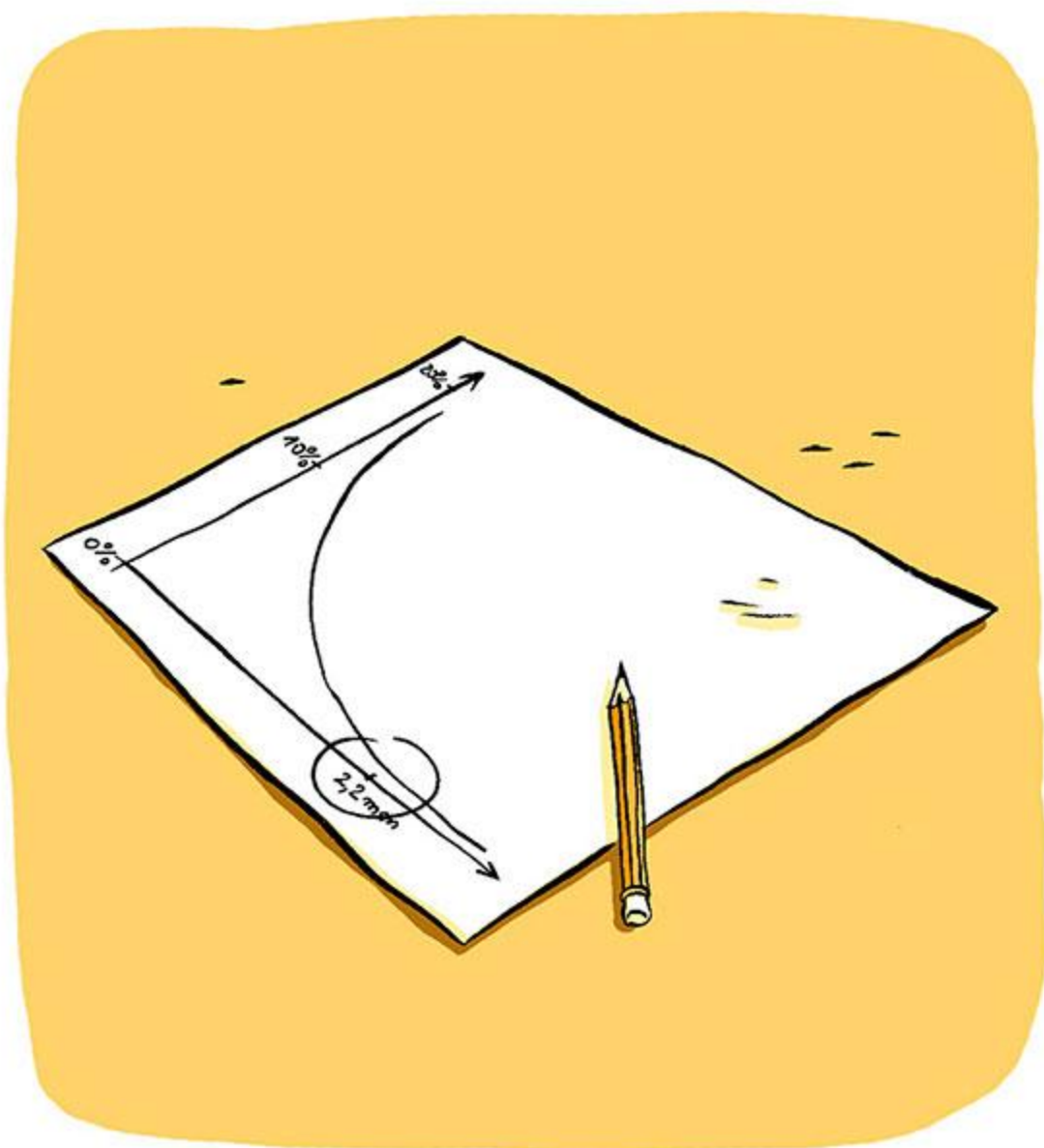
HUM... ISSO QUER DIZER QUE OS PAIS ESTÃO AÍ PRA PREPARAR OS FILHOS PRA SEREM ADULTOS E AJUDAR ELES A SE VIRAREM SOZINHOS.



NAQUELA ÉPOCA, MINHA CONCEPÇÃO DA VIDA ERA ESTA...

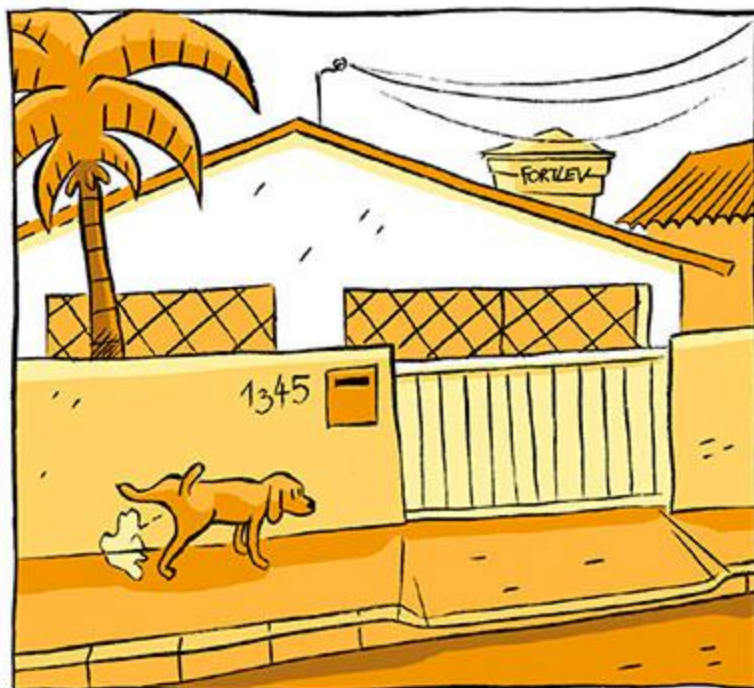
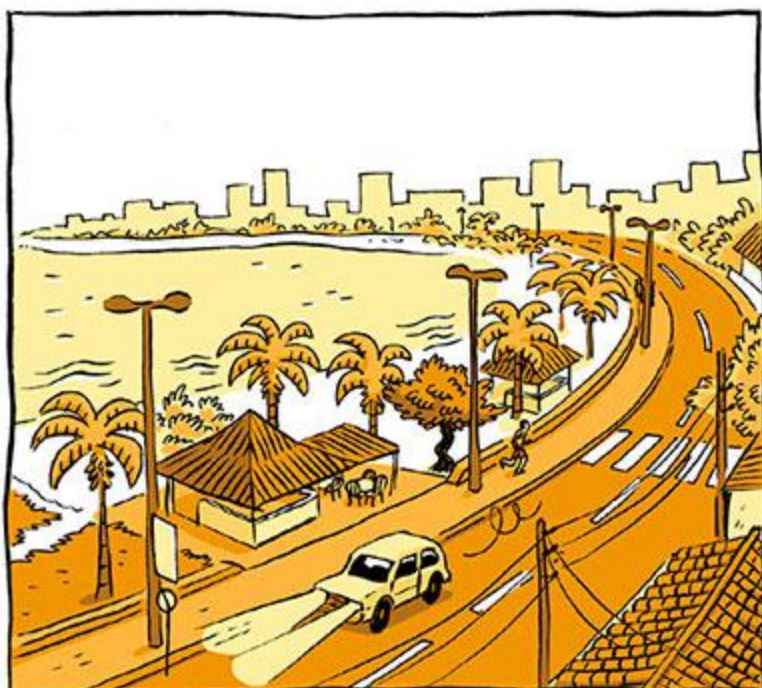


AS CRIANÇAS DEVIAM APRENDER A SE VIRAR SOZINHAS, A SER INDEPENDENTES, E, NA SEQUÊNCIA, A VIDA SERIA VIVIDA SEM ESFORÇO, COMO LUIS OCAÑA EM SUA BICICLETA, APESAR DAS MONTANHAS A SUBIR.



**"ESTRESSADO?
EU? QUE É ISSO..."**

Brasil, vários anos depois...



FAZIA AGORA CINCO ANOS QUE EU MORAVA
NO BRASIL COM MINHA MULHER, PATRÍCIA,
QUE É BRASILEIRA...



...E MINHA FILHA, LOUISE, DE QUASE QUATRO
ANOS, QUE NASCEU AQUI, EM JOÃO PESSOA.



E, NESSE DIA, A GENTE IA FAZER A
PRIMEIRA ULTRASSONOGRAFIA DA JULIA,
NOSSA FILHA CAÇULA.



NA VERDADE, A GENTE AINDA NÃO SABIA QUE ELA
IA SE CHAMAR JULIA E NEM MESMO SE IA SER
"NOSSA FILHA CAÇULA" OU "NOSSO FILHO CAÇULA".



A PATRÍCIA ESTAVA NO
SEGUNDO MÊS DE GRAVIDEZ.



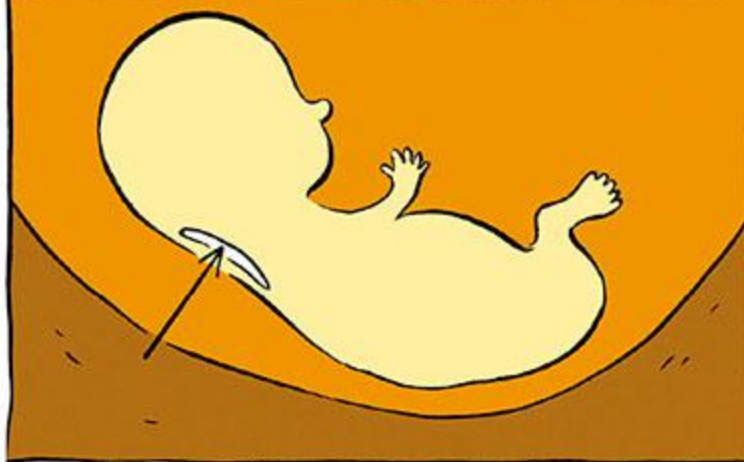




EU ESTAVA TENSO PORQUE É NO PRIMEIRO ULTRASSOM QUE SE VERIFICA A TRANSLUCÊNCIA NUCAL DO FETO.



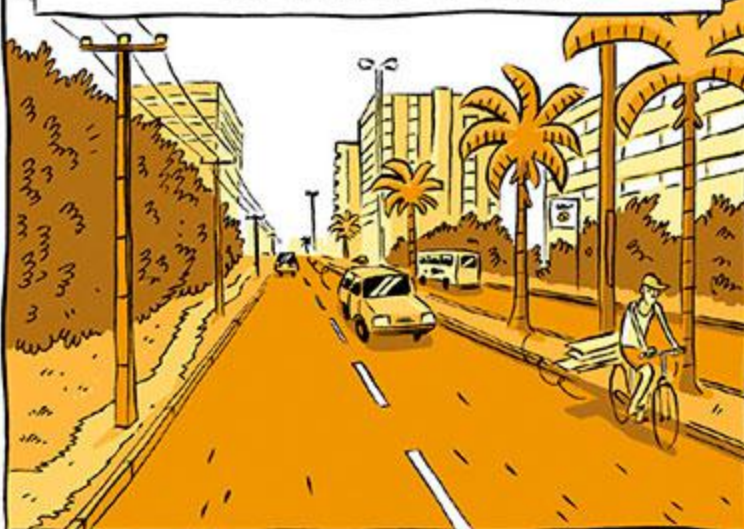
A TRANSLUCÊNCIA NUCAL É UM ESPACINHO QUE APARECE ENTRE A PELE E A COLUNA VERTEBRAL DO BEBÊ NOS PRIMEIROS MESES DA GRAVIDEZ.



ESSA MEDIDA PERMITE AVALIAR O RISCO DE MALFORMAÇÃO E DETECTAR A EXISTÊNCIA DE ALGUMAS DOENÇAS NO BEBÊ.



ESPECIALMENTE A TRISSOMIA 21 (OU SÍNDROME DE DOWN).



É ESTRANHO... EXISTE POTENCIALMENTE UM NÚMERO INCRÍVEL DE MALFORMAÇÕES, DE DOENÇAS...



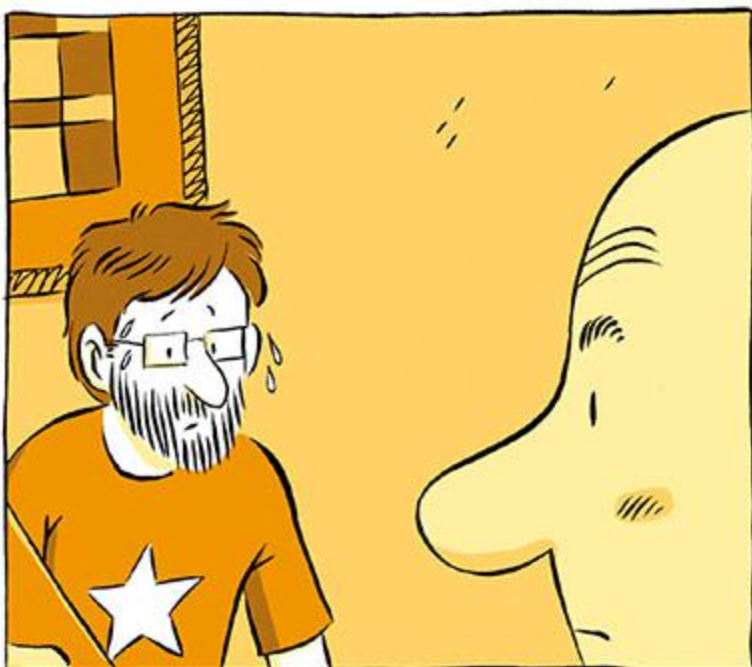
ELE PODIA TER UM BRAÇO A MENOS, LEUCEMIA, SEI LÁ MAIS O QUÊ...



MAS O QUE REALMENTE ME
PREOCUPAVA ERA A TRISSOMIA 21.



NÃO SEI BEM POR QUÊ, TALVEZ POR SER A
PRIMEIRA DEFICIÊNCIA EM QUE A GENTE PENSA,
A MAIS MARCANTE, MAIS CONHECIDA...



BOM, ESTÁ TUDO CERTO! O BEBÊ
PARECE ÓTIMO E A ESPESSURA DA
TRANSLUCÊNCIA NUCAL ESTÁ NORMAL.





LEMBRO DO QUE UMA MÉDICA TINHA ME RESPONDIDO QUANDO A PATRÍCIA ESTAVA GRÁVIDA DA LOUISE (SIM, EU JÁ TINHA A MESMA PREOCUPAÇÃO).

É QUE, NO BRASIL, NÃO SE COSTUMA FAZER O EXAME DE SANGUE (TESTE TRIPLÔ) QUE PERMITE AVALIAR O RISCO DE TRISSOMIA.



QUANDO A TRANSLUCÊNCIA NUCAL É MENOR DO QUE 2,2 MILÍMETROS COM 11 SEMANAS DE GRAVIDEZ, O RISCO DE A CRIANÇA TER TRISSOMIA É QUASE NULO...



POR ISSO, OS CÁLCULOS SE BASEIAM EXCLUSIVAMENTE NA TRANSLUCÊNCIA NUCAL.

BOM, DE QUALQUER JEITO, NO BRASIL O ABORTO É ILEGAL. PORTANTO, QUANDO SE DESCOBRE ALGUMA COISA DURANTE A GRAVIDEZ, O JEITO É SE PREPARAR, SER FORTE E ESPERAR.









“ME CONTEM TUDO!”



DEPOIS DE DEZ ANOS MORANDO
EM PAISES QUENTES, RESOLVEMOS
VOLTAR PARA A FRANÇA.



EU ESTAVA DE SACO
CHEIO DO MEU EMPREGO...

TRABALHAVA NUM ESCRITÓRIO
DE ENGENHARIA CIVIL
E ESTAVA FICANDO
CANSADO...



E COM VONTADE DE ME
REAPROXIMAR DOS MEUS AMIGOS,
DA MINHA FAMÍLIA.



MAS PARECE QUE NÃO ESCOLHI A
ESTAÇÃO IDEAL PARA A NOSSA VOLTA

Clic!



Olha como as árvores
são lindas sem folhas,
e todas alinhadas!







Quarto mês...





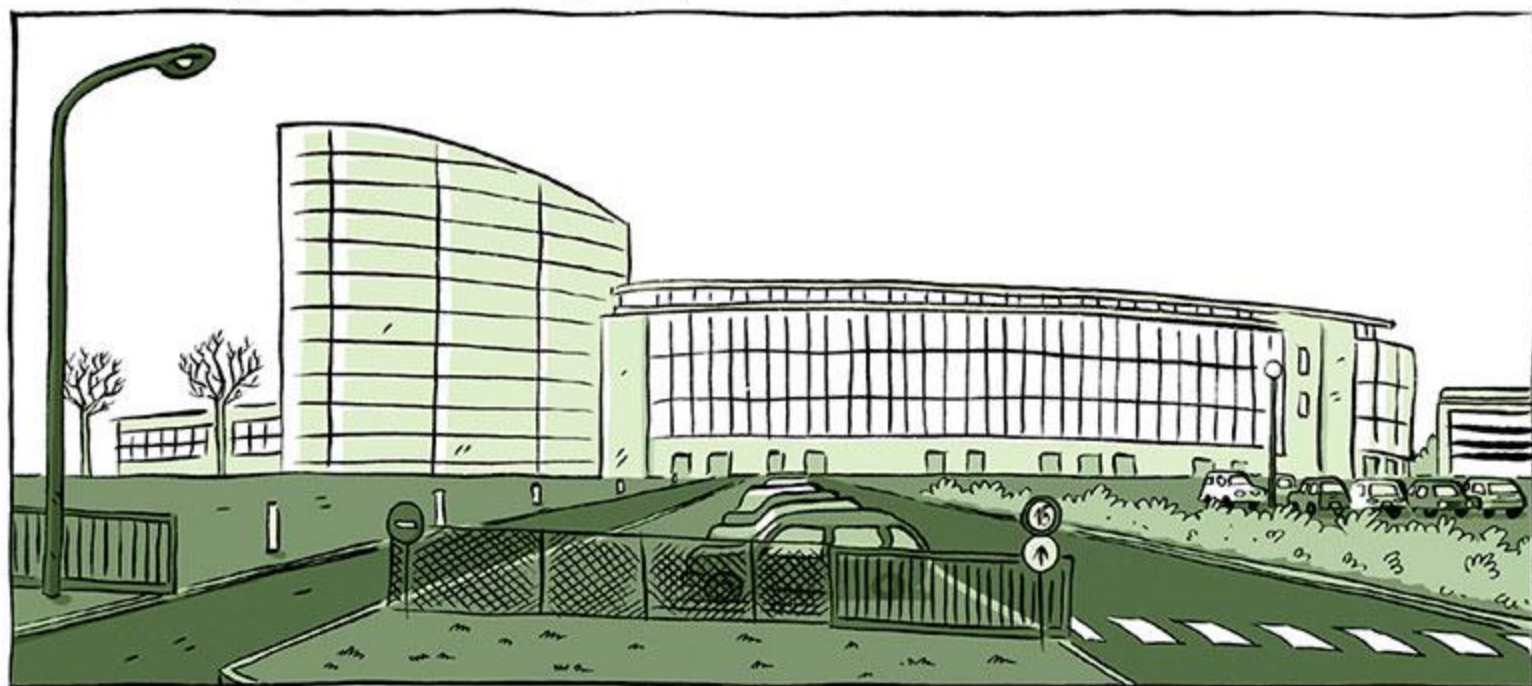








Centro de diagnóstico médico de Blois, quinto mês.





AQUELE CARA JÁ ESTAVA ME ENCHENDO O SACO COM SUA DEMONSTRAÇÃO TECNOLÓGICA...



FOI AÍ QUE NOTEI UMA PRANCHA ORIGINAL DE HISTÓRIA EM QUADRINHO EMOLDURADA.



SE NÃO ME ENGANO, BLAKE & MORTIMER.

TÍNHAMOS AO MENOS UM INTERESSE EM COMUM, O QUE IMEDIATAMENTE FEZ COM QUE ELE ME PARECESSE MAIS SIMPÁTICO.



ESTÁ TUDO CERTO. VOCÊS TÊM UMA BELA MENININHA QUE PARECE ESTAR EM PERFEITA SAÚDE.



VOCÊ OUVIU ISSO? EM PERFEITA SAÚDE, ELE DISSE...





**“PRA QUEM GOSTA DE
ARQUITETURA STALINISTA...”**





FUI PROFESSOR
EM GUADALUPE...

REPRESENTANTE
COMERCIAL NO BRASIL...

ENGENHEIRO
NA GUIANA...

...E DEPOIS
NO BRASIL...

MESTRE DE
OBRAS NO BENIM



EU NÃO ME PREOCUPAVA MUITO EM FAZER CARREIRA...

E TUDO ACABAVA SEMPRE DO MESMO JEITO:
DEPOIS DE ALGUNS MESES, EU ME CANSAVA DO
QUE ESTAVA FAZENDO E FICAVA COM VONTADE
DE DESCOBRIR UM NOVO LUGAR...



POUPO VOCÊS DOS DETALHES DE TODAS AS
MUDANÇAS. PAREI DE CONTAR DEPOIS DA 15ª...



OLHA SÓ COMO
AQUI É BONITO!

BOM... PRA QUEM GOSTA
DE ARQUITETURA
STALINISTA...



SE BEM QUE VOCÊ É CHEGADA EM ÁRVORES
SEM FOLHAS E ALINHADAS...

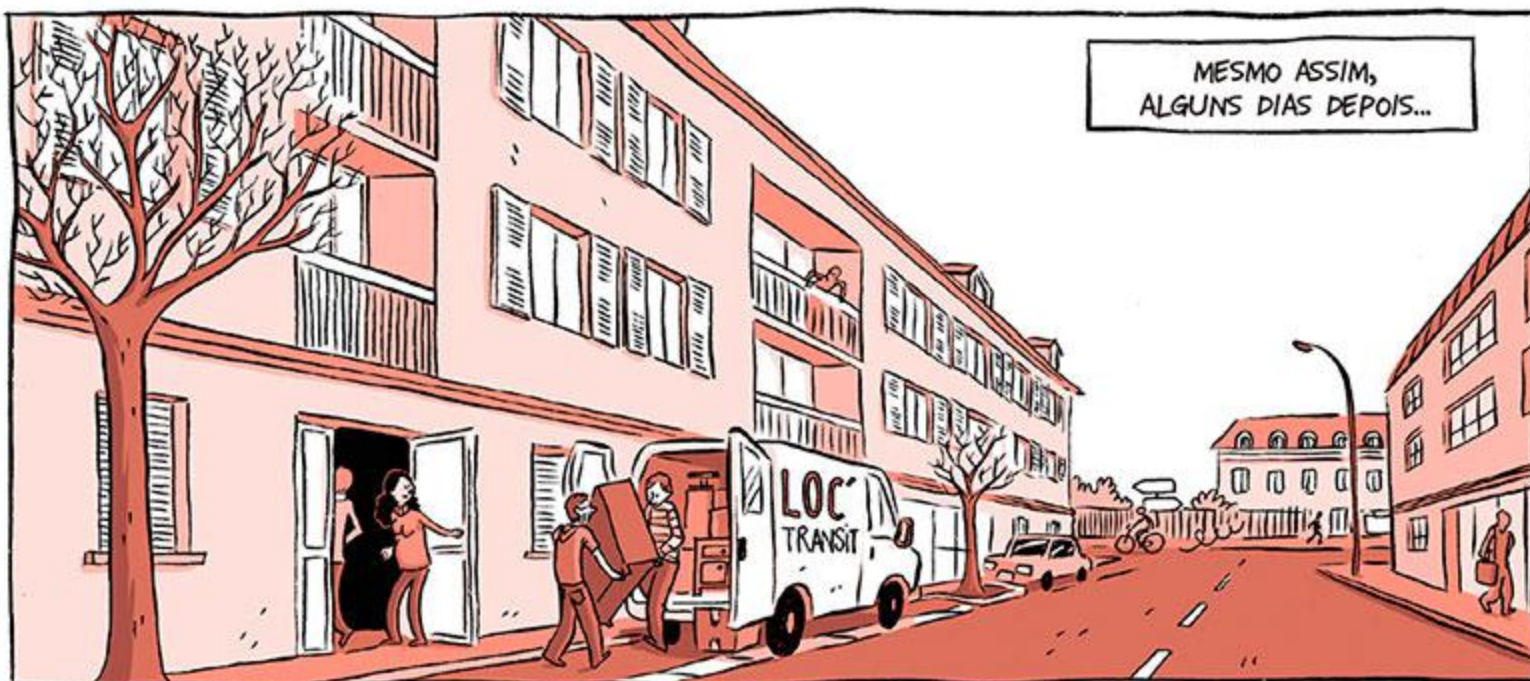


QUE TAL SE A
GENTE PASSEAR UM
POUCO POR AQUI ANTES
DE VOLTAR PRA CASA?

TÁ...







MESMO ASSIM,
ALGUNS DIAS DEPOIS...



É CLARO QUE A PATRÍCIA
ACABOU ME CONVENCENDO.



EU SÓ NÃO IMAGINAVA ATÉ ENTÃO O
QUANTO MINHA READAPTAÇÃO À VIDA
FRANCESA SERIA DIFÍCIL.



EU TINHA ME TROPICALIZADO.



ALÉM DISSO, OS PARISIENSES NÃO SÃO EXATAMENTE
AS PESSOAS MAIS CALOROSAS DO MUNDO.

SOBRETUDO
COMPARADOS AOS
BRASILEIROS...







Oitavo mês...



ACHO QUE EU PODERIA ESCREVER UM GUIA
SOBRE OS GINECOLOGISTAS DO MUNDO.



ME MOSTREM
OS EXAMES!



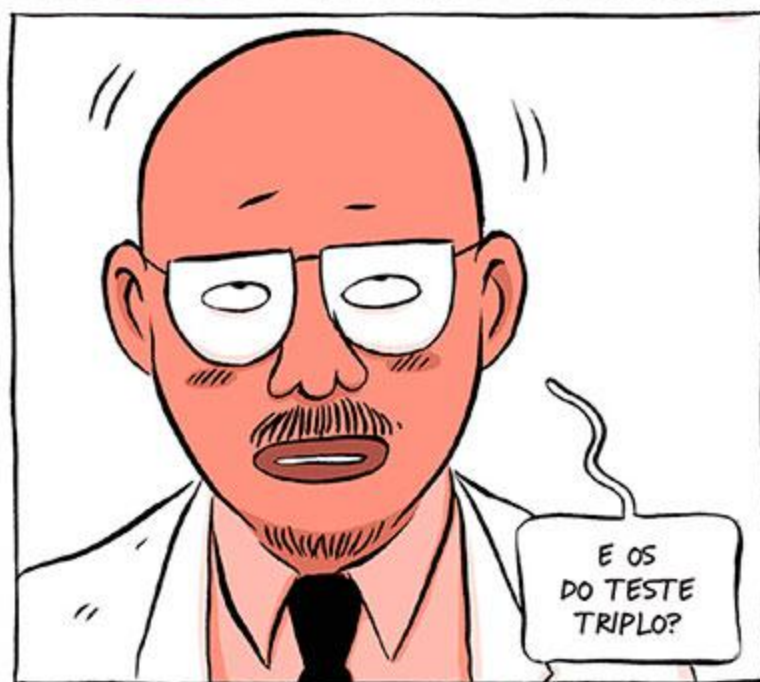
AQUI...



VOCÊS SÓ TÊM
ESSES RESULTADOS?



E OS
DO TESTE
TRIPLO?



ERA MUITO ESTRANHO: ÀS VEZES O DOUTOR MENSANH ROLAVA OS OLHOS PRA TRÁS E SUA CABEÇA DAVA UMA TREMIDINHA.



PARECIA QUE ESTAVA ENTRANDO EM TRANSE.

É QUE NOS PRIMEIROS MESES DA GRAVIDEZ A GENTE ESTAVA NO BRASIL, E LÁ NÃO SE COSTUMA FAZER ESSE EXAME.

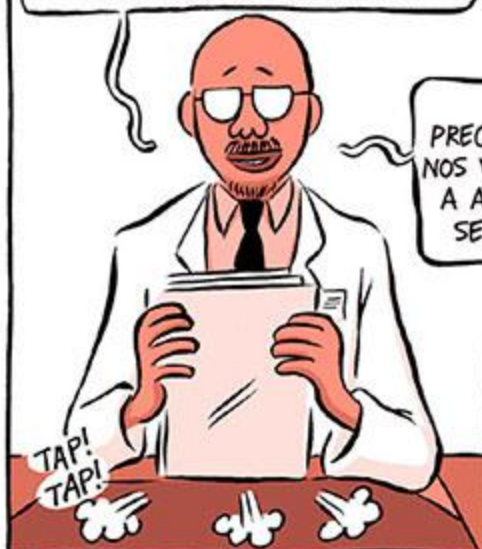


SÉRIO? ENTENDI...

MMM!



BOM, TUDO PARECE ESTAR EM ORDEM. A ECOGRAFIA MORFOLÓGICA ESTÁ OK.



SÓ PRECISAREMOS NOS VER DAQUI A ALGUMAS SEMANAS.

ATÉ LÁ, SE QUISER, PODE FAZER UM CURSO DE PREPARAÇÃO PARA O PARTO.



VAI NA FRENTE, ELE ME ASSUSTA COM AQUELES OLHOS BRANCOS...

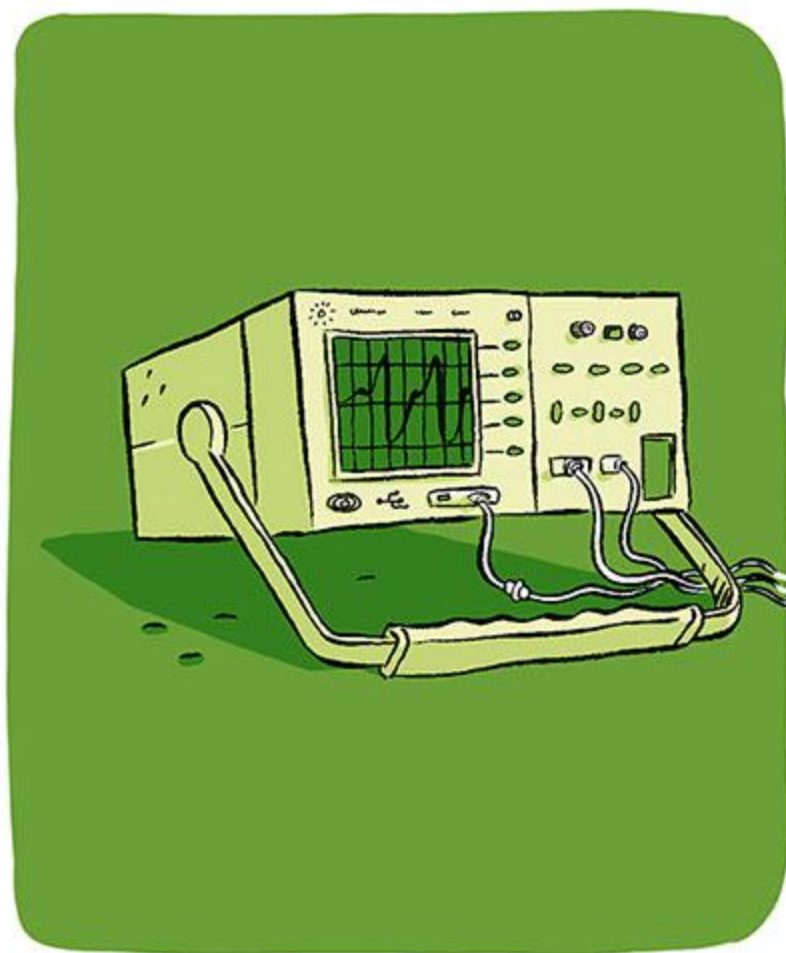


QUE HISTÓRIA É ESSA? VÁ SE DESPEDIR DELE!



ATÉ BREVE, SENHOR!





"ESTÁ TUDO BEM.
BEIJOS..."







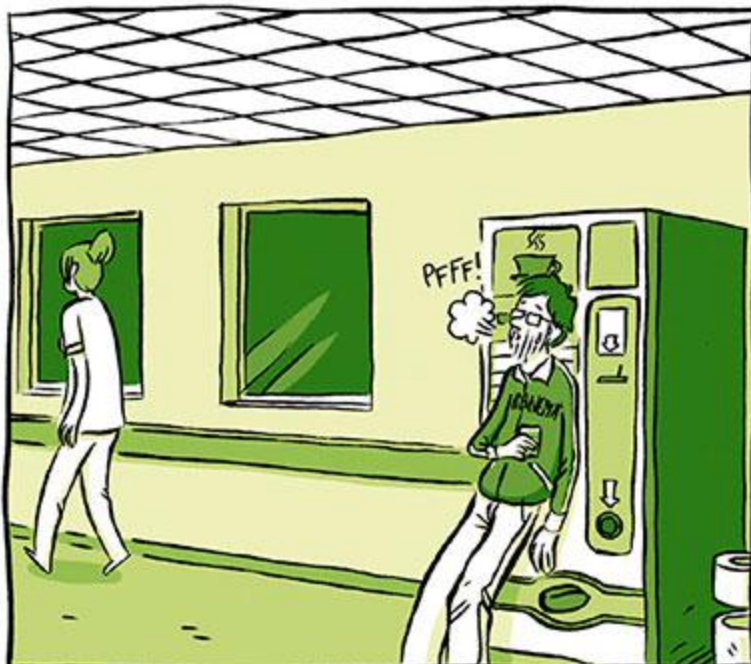
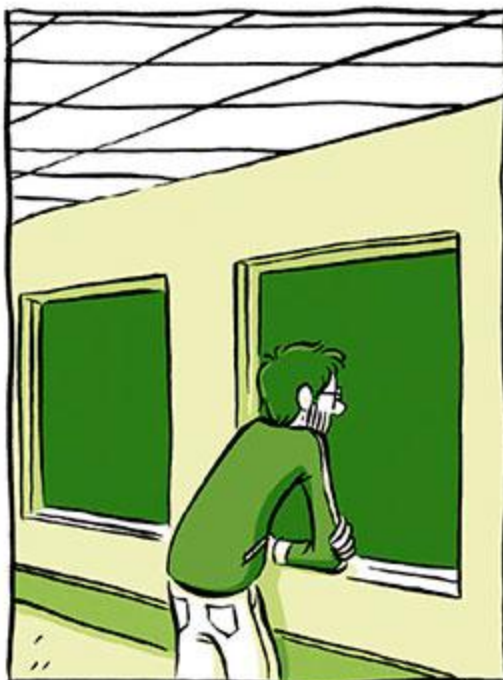


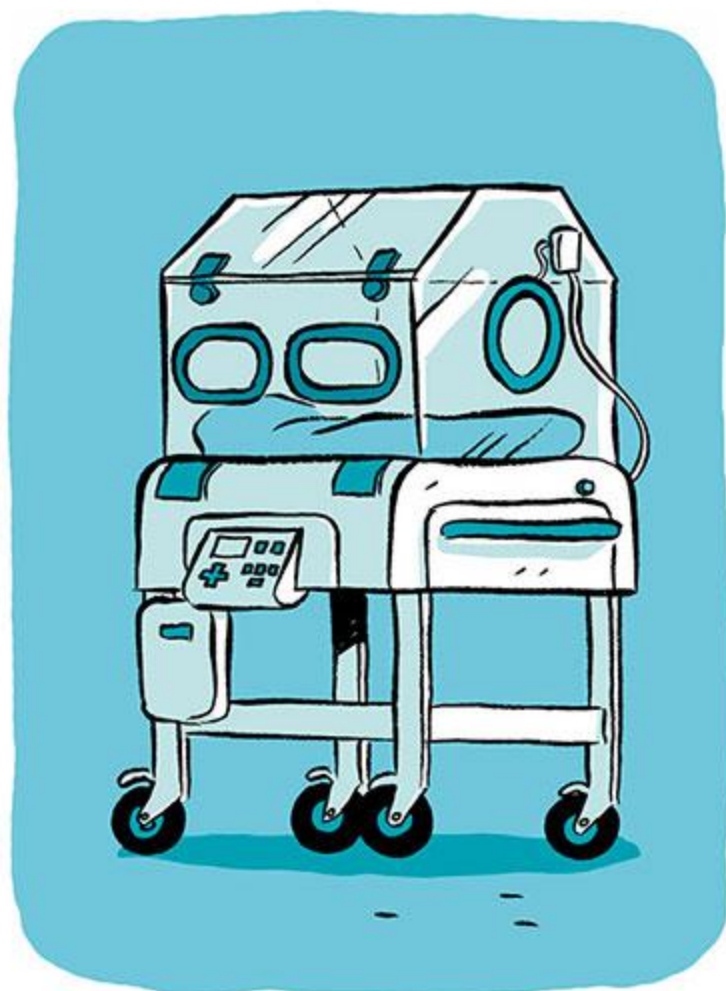












**“FOI UM DIA
ESTRANHO...”**

Algumas horas...





AQUELAS EXPLICAÇÕES NÃO ME CONVENCERAM MUITO. ASSIM QUE A PUSERAM NA INCUBADORA, FIQUEI EXAMINANDO A JULIA SOB CADA ÂNGULO...



...COMPARANDO-A COM O BEBÊ AO LADO, TENTANDO LEMBRAR COMO A LOUISE ERA E, SOBRETUDO, TENTANDO ME CONVENCER DE QUE A JULIA ERA "NORMAL".



BOM, É VERDADE QUE A LOUISE TAMBÉM NÃO ERA LÁ MUITO LINDA QUANDO NASCEU.



TINHA UM OLHO VIRADO PRA CIMA E OUTRO PRA BAIXO.

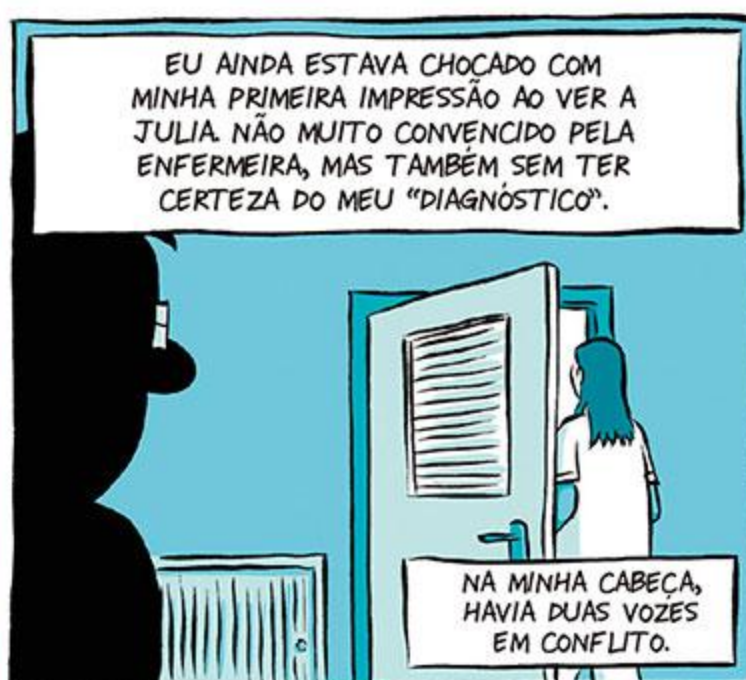
A PATRÍCIA CHAMAVA ELA DE "MEU CARANGUEJOZINHO".



MAS, PUXA, ESSE MENININHO AQUI É TODO BONITINHO. ROSINHA, CABECINHA BEM REDONDA...









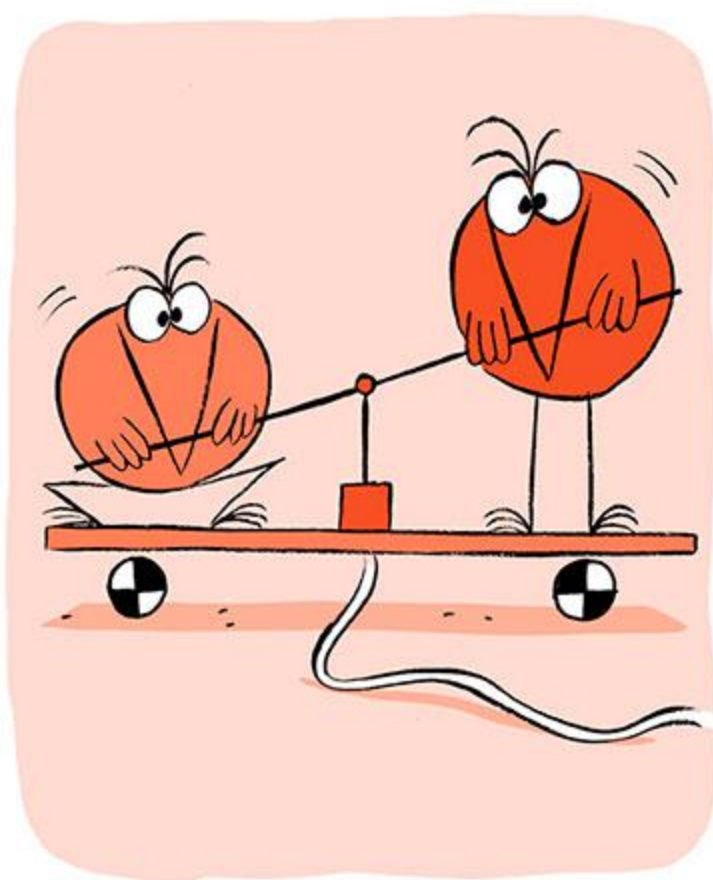




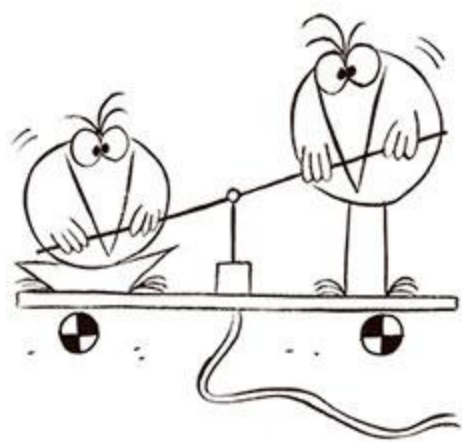






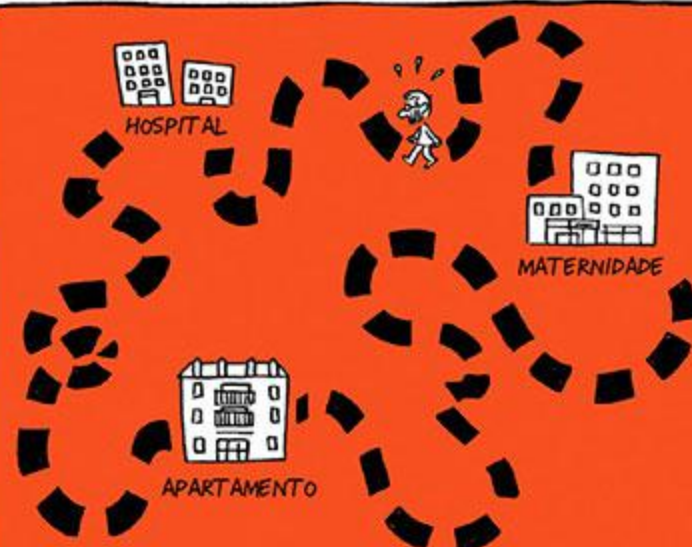


**"CARAMBA, ENTÃO TIREI
A SORTE GRANDE!"**



Três dias...

O HOSPITAL PRA ONDE A JULIA FOI TRANSFERIDA
FICAVA LONGE DA MATERNIDADE.



E, POR VÁRIOS DIAS, FIQUEI INDO PRA LÁ E PRA CÁ,
DE ÔNIBUS, TREM, A PÉ, PARA VER A PATRÍCIA,
DEPOIS A JULIA, E ENTÃO VOLTAR PRO APARTAMENTO.



AINDA BEM QUE A MÃE DA PATRÍCIA
ESTAVA LÁ PRA DAR UMA FORÇA.



EU CONTINUAVA INQUIETO, ACHANDO
QUE A JULIA APRESENTAVA DIVERSOS
SINAIS DA TRISSOMIA 21...



MAS FAZIA TRÊS DIAS QUE ELA TINHA NASCIDO
E, APESAR DAS MINHAS PERGUNTAS PRECISAS,
NENHUM MÉDICO OU ENFERMEIRA TINHA
CONFIRMADO MEUS TEMORES.









NÃO, NÃO É MUITO GRAVE, E COSTUMA SER RESOLVIDO COM UMA INTERVENÇÃO CIRÚRGICA QUE DEVE SER FEITA ANTES DE ELA COMPLETAR UM ANO.



CONTUDO, ESSA MALFORMAÇÃO PODE ESTAR LIGADA A UMA ANOMALIA CROMOSSÔMICA DO TIPO TRISSOMIA 21.



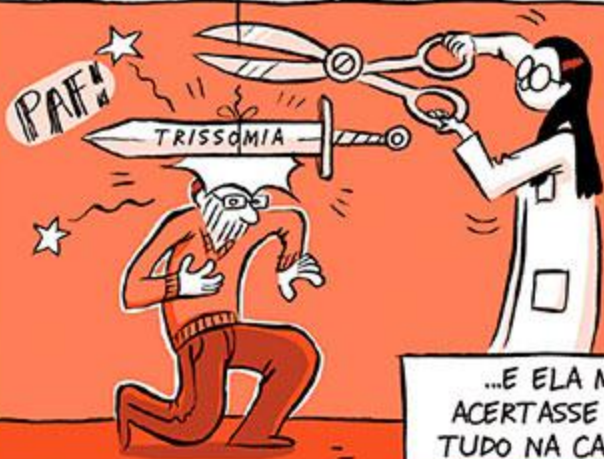
E ACHAMOS QUE ESSE É O CASO DA JULIA..

TRISSOMIA: FINALMENTE A PALAVRA SURTIU. BRUTAL, CRUA..



SENTI UM CHOQUE IMENSO, UM IMPACTO ENORME.

COMO SE FINALMENTE TIVESSEM CORTADO O FIO DA ESPADA DE DÂMOCLES PENDURADA SOBRE MINHA CABEÇA DESDE O NASCIMENTO DA JULIA..



...E ELA ME ACERTASSE COM TUDO NA CABEÇA.

ERA COMO UM SOCO NA BOCA DO ESTÔMAGO, UM CHUTE NO SACO, ALGO QUE TE NOCAUTEIA, TE DEIXA SEM RESPIRAR..



DEPOIS DAQUELA PALAVRA NÃO ESCUTEI DIREITO MAIS NADA DO QUE A MÉDICA FALAVA.

BLÁBLÁBLÁ
BLÁBLÁBLÁ
BLÁBLÁBLÁ
BLÁBLÁBLÁ...

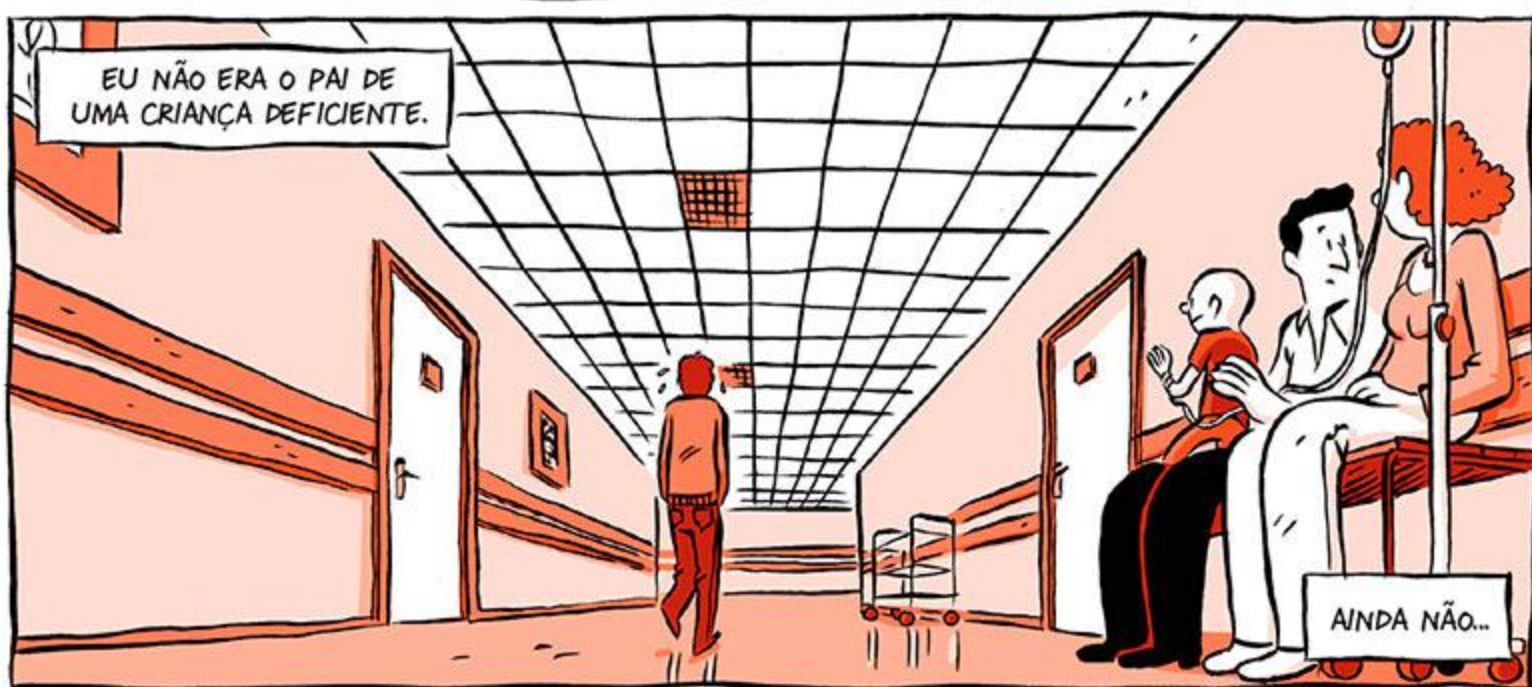


IMAGINO QUE TENHA TENTADO ME RECONFORTAR COM FRASES PRONTAS, DIZENDO QUE NÃO HAVIA CERTEZA ABSOLUTA ATÉ QUE FOSSEM FEITAS ANÁLISES MAIS ACURADAS...

MAS, PARA MIM, JÁ NÃO HAVIA A MENOR DÚVIDA AQUILO SÓ FAZIA CONFIRMAR MINHA PRIMEIRA IMPRESSÃO AO VER A JULIA ASSIM QUE NASCEU.









"TRI... TRIBONITA, FILHA.
ELA É TRIBONITA..."

Quatro dias...





A OUTRA CONVERSA QUE ME MARCOU FOI COM O THOMAS, UM DOS MEUS MELHORES AMIGOS. ELE TINHA UM PRIMO TRISSÔMICO DE TRINTA ANOS.



SEU DESENVOLVIMENTO FOI BASTANTE ATRASADO, MAS DESDE QUE COMEÇOU A SER ACOMPANHADO POR MÉDICOS, FEZ GRANDES PROGRESSOS. HOJE ELE ATÉ TRABALHA E GANHA A PRÓPRIA VIDA.



ESSAS DUAS VISÕES DA TRISSOMIA TINHAM EM COMUM O FATO DE DESDRAMATIZAREM UM POUCO A "DOENÇA", DE ME AJUDAREM A SUPERAR AQUELE MOMENTO DOLOROSO E A ENTREVER UM FUTURO MENOS SOMBRIO DO QUE EU IMAGINAVA.



MAS EU CONTINUAVA DOMINADO POR UMA PROFUNDA TRISTEZA E UM SENTIMENTO DE INJUSTIÇA.



AQUELE QUE DEVERIA TER SIDO UM DOS DIAS MAIS FELIZES DA MINHA VIDA TINHA SE TRANSFORMADO NUM VERDADEIRO PESADELO.



COMO SE FOSSE O ENTERRO DA MINHA JULIA, AQUELA QUE FOI ESPERADA POR NOVE MESES.







É por isso que estou enviando este e-mail: para evitar os dolorosos "Parabéns, papai! E aí, como vai o bebê?".

O que preciso agora é pôr minha cabeça em ordem e, junto com a Patrícia, fazer o que for possível para educar e ajudar nossa pequena Julia a progredir.

Beijos a todos e até breve...

Fabien



ALGUMAS HORAS DEPOIS DESSE E-MAIL, COMECEI A RECEBER UMA CHUVA DE RESPOSTAS, UMA MAIS COMOVENTE QUE A OUTRA. E CAÍ A NO CHORO CADA VEZ QUE LIA UMA NOVA MENSAGEM.

Fabien

Você tem razão: o nascimento de uma criança é um lindo acontecimento. Mesmo se essa criança é diferente, o amor e a serenidade que ela traz para a família não tem preço. Você tem sorte de ter a Julia e ela tem sorte de ter vocês: uma bela família.

Estou com vocês
oração nessa
braços,

Meus amigos

Não sei por onde começar o que lhes dizer. Fico muito comovido. Vocês mereciam isso. Gostaria muito de poder ajudar. Tenho um monte de ideias de-se viver muito bem com essas crianças diferentes, elas fazem

Fabien,
Todas as minhas
precisar de ajuda
não hesitem
beijos



ALGUNS DIAS ANTES DO NASCIMENTO DA JULIA EU TINHA DESENHADO UM ANÚNCIO...



MAS ACABEI NÃO ENVIANDO.

FABIEN, PATRÍCIA & LOU
TÊM A FELICIDADE
DE ANUNCIAR O
NASCIMENTO DA JULIA!!!

AQUILO REALMENTE NÃO CORRESPONDIA
AO MEU ESTADO DE ESPÍRITO DE ENTÃO.



DURANTE OS DIAS QUE SE
SEGUIRAM AO NASCIMENTO DA JULIA,
CHOREI SEM PARAR.



ERA UM CHORO CONTÍNUO, SEM FIM.



ATÉ DE NOITE EU SONHAVA
QUE ESTAVA CHORANDO.



QUANDO ACORDAVA, CHORAVA POR ME
DAR CONTA DE QUE AQUILO NÃO ERA
APENAS UM PESADELO.



NOS DIAS EM QUE A PATRÍCIA FICOU
NO HOSPITAL, EU ME SENTIA INCAPAZ
DE DORMIR SOZINHO.



A LOUISE AINDA NÃO CONHECIA A JULIA E ESTAVA COMEÇANDO A FICAR IMPACIENTE.

QUANDO VOU PODER VER MINHA IRMÃZINHA?

EM BREVE, LULU.

POR ENQUANTO ELA VAI FICAR NA CLÍNICA COM A MAMÃE PARA OS MÉDICOS PODEREM CUIDAR BEM DELA.

QUE DEMORA! SE ESTIVESSEM AQUI, EU PODERIA MUITO BEM CUIDAR DELAS...

MAS ESTOU MUITO FELIZ DE TER UMA IRMÃZINHA...

COMO ELA É?

TRI... TRIBONITA, FILHA. ELA É TRIBONITA...



“MAS A HISTÓRIA
AINDA NÃO ACABOU...”

Cinco dias...

AS CONVERSAS QUE TIVE COM MINHA
IRMÃ E COM O THOMAS ME ESTIMULARAM
A ME INFORMAR SOBRE A TRISSOMIA.



AFINAL, ISSO SÓ PODIA ME FAZER BEM,
ME AJUDAR A DESDRAMATIZAR ESSA
DEFICIÊNCIA SOBRE A QUAL EU NÃO
SABIA QUASE NADA.



DEPOIS DE PASSAR
RAPIDAMENTE PELOS SITES
(PSEUDO)CIENTÍFICOS
QUE NÃO ME OFERCIAM
REALMENTE O QUE EU
BUSCAVA E SÓ FAZIAM
REPETIR QUE A "TRISSOMIA
É UM CASO PARTICULAR
DE ANEUPLOIDIA", COMECEI
A VISITAR FÓRUMS PARA
VER OS DEPOIMENTOS DE
PESSOAS QUE TINHAM
FILHOS TRISSÔMICOS.



VER O QUE ISSO IMPLICAVA,
O QUE ELAS VIVIAM
NO COTIDIANO...





Dudu68: "Olá, eu queria dizer também que nem sempre é fácil escolarizar seu filho trissômico. Em algumas escolas eles não são aceitos, e, se você mora no interior, é difícil encontrar um centro de atenção..."



Kler-B: "Luna também é T21. Ela tem 26 meses e, no plano psicomotor, ainda não consegue ficar de pé. Imagine então caminhar! O que fazer? Já procedemos aos encaminhamentos necessários para que ela seja tratada por um cinesioterapeuta e por um psicomotricista..."



Abilina: "Venho para esse fórum na esperança de encontrar pessoas que viveram a mesma coisa que eu. No mês de janeiro passado, tive um menininho T21. Algumas horas depois do nascimento, sabemos que ele tinha uma leucemia gravíssima. Ele sofreu tratamentos superpesados sem sucesso e morreu faz alguns dias..."



A JULIA TINHA NASCIDO FAZIA SEIS DIAS E, ATÉ ENTÃO, MEUS COMPROMISSOS SE LIMITAVAM A VISITAS COTIDIANAS AO HOSPITAL.



DESDE O ANÚNCIO DE SUA TRISSOMIA, ERA A PRIMEIRA VEZ QUE EU VOLTAVA PARA VÊ-LA. TINHA PRECISADO DE ALGUM TEMPO PARA ME RECUPERAR DO CHOQUE...



SE É QUE SE PODE DIZER QUE EU TINHA ME RECUPERADO...



URGÊNCIAS
PEDIÁ

APORTE ANTES
DE ENTRAR

TiLiLiLi!



SIM?

ANTES
PARAR

É O PAI DA JULIA.

ESSA FRASE ME PARECIA ESQUISITA. PRA MIM, JULIA AINDA NÃO ERA MAIS QUE UMA COMPLETA ESTRANHA.









RAIVA DAS ENFERMEIRAS COM SEUS SORRISINHOS E QUE NÃO NOS DISSERAM NADA. NA CERTA SABIAM DESDE O COMEÇO. TINHAM ORDENS PARA FINGIR QUE NÃO? RAIVA DO MÉDICO-DOS-OLHOS-BRANCOS, QUE NUNCA VOLTOU PARA NOS VER DEPOIS DO NASCIMENTO, COMO SE TIVESSE VERGONHA; RAIVA DOS OUTROS PAIS DA MATERNIDADE, QUE TIVERAM FILHOS NORMAIS E VOLTARAM RAPIDINHO PRA CASA DEPOIS DO PARTO...



FIQUEI ALI ALGUNS MINUTOS OLHANDO PRA ELA SEM REALMENTE VÊ-LA, LEMBRANDO DE TUDO O QUE TINHA NOS ACONTECIDO NAQUELES ÚLTIMOS MESES...



...IMAGINANDO NOSSA VIDA FUTURA E O QUE ELA TERIA PODIDO SER SE AQUILO NÃO TIVESSE ACONTECIDO.

SE NÃO TIVÉSSEMOS CONCEBIDO A JULIA, **SE** ELA TIVESSE NASCIDO NORMAL, **SE** A GRAVIDEZ TIVESSE SIDO ACOMPANHADA NA FRANÇA DESDE O COMEÇO... E **SE** O ECOGRAFISTA, AQUELE QUE GOSTAVA DE HQ, SOUBESSE USAR DIREITO SUA MÁQUINA, TALVEZ TIVESSE VISTO A TETRALOGIA DE FALLOT?



AQUELE
IMBECIL...

E ENTÃO ME PEGUEI DESEJANDO QUE A JULIA NÃO SOBREVIVESSE ÀQUELE PROBLEMA CARDÍACO, PARA QUE O PESADELO TERMINASSE DE UMA VEZ.

TALVEZ SE A GENTE
"ESQUECESSE" DE
OPERAR O CORAÇÃO DELA...



E AO PENSAR ISSO FIQUEI COM MAIS RAIVA AINDA DE MIM. COMO PODE ALGUÉM DESEJAR A MORTE DA PRÓPRIA FILHA?!







Sete dias...



A PATRÍCIA FOI TRANSFERIDA
PRO HOSPITAL DA JULIA PARA
FICAR MAIS PERTO DELA.



ERA UM LUGAR NA EMERGÊNCIA,
NÃO EXATAMENTE AQUILO QUE SE
IMAGINARIA PARA UM PÓS-PARTO...



MINHA MÃE TINHA SE OFERECIDO GENTILMENTE
PARA SER MINHA "MOTORISTA".



BOM DIA,
PATRÍCIA!

BOM DIA.



OI! MUITO
CHIQUE O SEU
HOTEL!

HiHi!







DEPOIS DE ALGUNS DIAS NA EMERGÊNCIA GERAL, CONSEGUIRAM UM QUARTO PARA A PATRÍCIA AO LADO DA UTI PEDIÁTRICA



AGORA ELA PODIA FICAR MAIS COM A JULIA, QUE ESTAVA CADA VEZ MELHOR.

TEM CERTEZA DE QUE NÃO QUER PEGAR ELA NO COLO?

NÃO, AINDA NÃO.



BOM DIA!



BOM DIA, JULIA!



E ENTÃO? ELA COMEU DIREITINHO HOJE DE MANHÃ?

NADA MAL, ELA JÁ TÁ MAMANDO DIREITINHO.



ACABEI DE RECEBER OS RESULTADOS DOS ÚLTIMOS EXAMES: A JULIA ESTÁ CADA VEZ MELHOR. A RESPIRAÇÃO ESTÁ OK E A TAXA DE OXIGÊNIO NO SANGUE É SATISFATÓRIA.



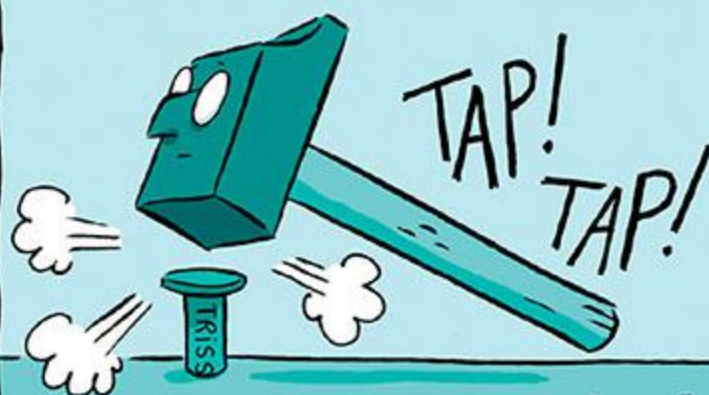
EM BREVE PODERÃO IR PRA CASA.



TAMBÉM RECEBI OS RESULTADOS DO CARIÓTIPO, QUE CONFIRMARAM O QUE JÁ PREVIAMOS: JULIA É REALMENTE PORTADORA DE UMA TRISSOMIA 21.



AQUELE ANÚNCIO NÃO FOI ESPECIALMENTE DOLOROSO. O MÉDICO SÓ DEU MAIS UMA MARTELADA NUM PREGO QUE JÁ ESTAVA BEM ENFIADO.



A GENTE JÁ TINHA MAIS OU MENOS INTERNALIZADO O FATO DE QUE A JULIA ERA TRISSÔMICA, EMBORA CONTINUÁSSEMOS ESPERANDO QUE NÃO.



MAS EU AINDA ESTAVA LONGE DE CONSEGUIR DIGERIR AQUILO.

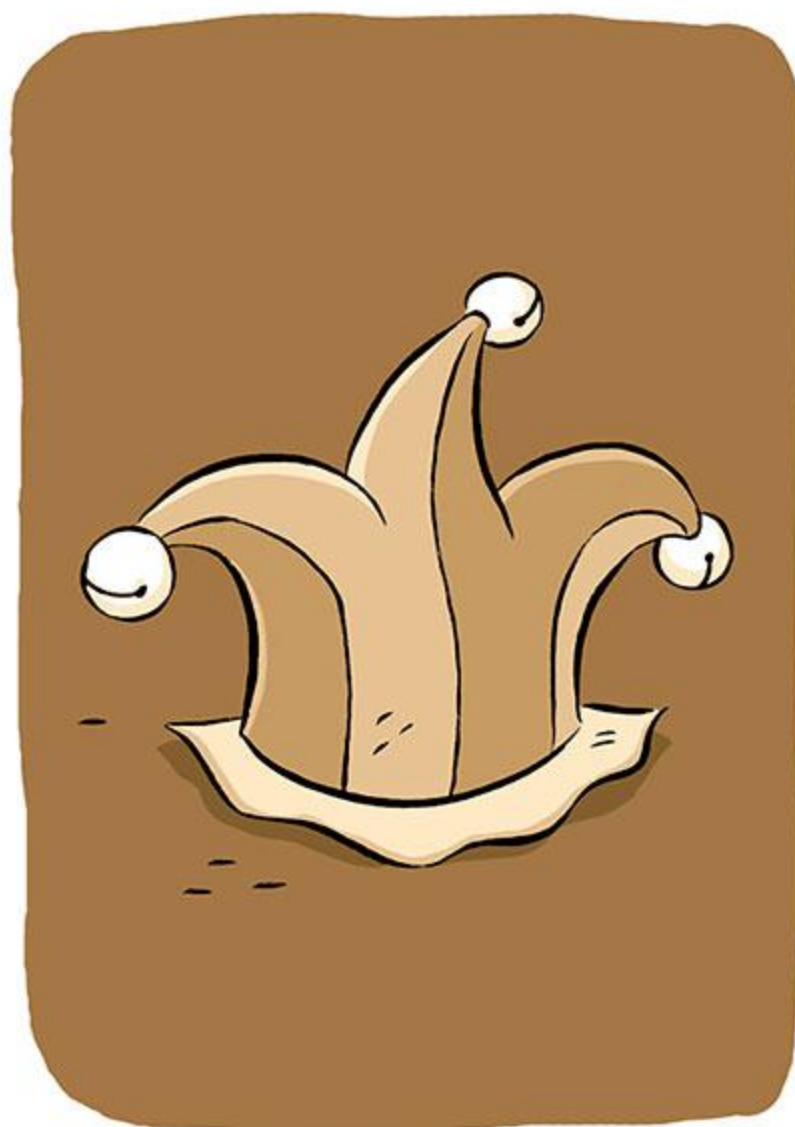


Doze dias...









**"BEM-VINDO À
DEFICIENTOLÂNDIA!"**

FAZIA AGORA MAIS DE DEZ DIAS
QUE A JULIA TINHA NASCIDO.



ESTÁVAMOS RETOMANDO O
CURSO DE UMA VIDA NORMAL



NOSSAS MÃES TINHAM VOLTADO PARA SUAS RESPECTIVAS CASAS, PATRÍCIA E JULIA PARA A NOSSA,
MINHA LICENÇA-PATERNIDADE ESTAVA TERMINANDO E EU DEVIA VOLTAR PARA O TRABALHO.



MAS EU ME SENTIA COMPLETAMENTE
INCAPAZ. INCAPAZ DE REVER OS COLEGAS,
DE ME SENTAR NO ESCRITÓRIO, DE
PENSAR... INCAPAZ DE FALAR DA
JULIA SEM CAIR NO CHORO.



VOCÊ DEVIA IR AO MÉDICO. NÃO PODE
IR TRABALHAR NESSE ESTADO!



A DOUTORA PAQUEAU ERA A MÉDICA QUE
CONSULTÁVAMOS DESDE NOSSA VOLTA
PRA FRANÇA...

SUSPIRO...

DING
DONG

ELA SABIA QUE ÍAMOS TER UM BEBÊ, MAS NÃO
SABIA QUE A JULIA JÁ TINHA NASCIDO.

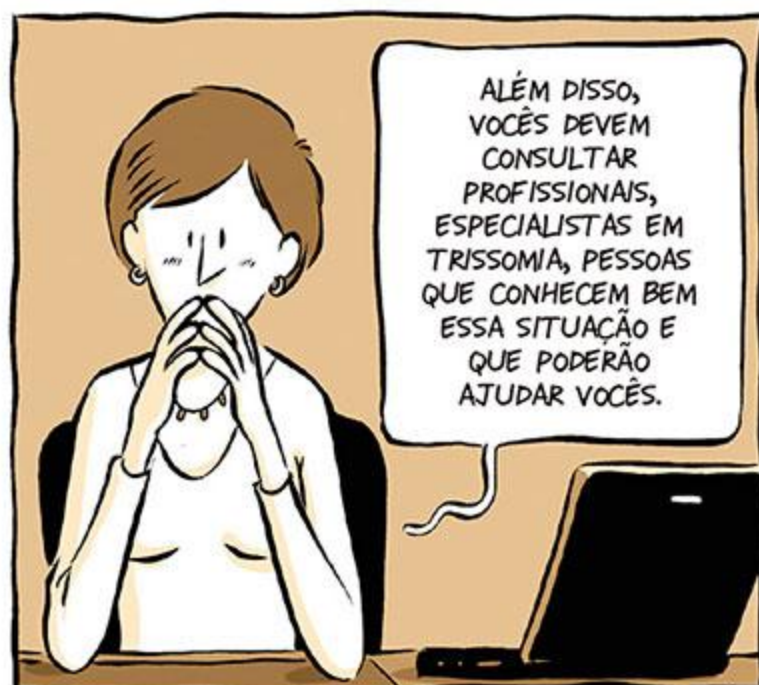
NEM QUE ELA ERA PORTADORA DE
UMA TRISSOMIA 21...

EXPLIQUEI RAPIDAMENTE A SITUAÇÃO PRA
ELA: O NASCIMENTO, A TRISSOMIA, MEU ESTADO
DE ESPÍRITO... NATURALMENTE, PERDI MAIS
ALGUNS LITROS DE LÁGRIMAS...

ELA FICOU ESCUTANDO,
ATENTA E COMPADECIDA.

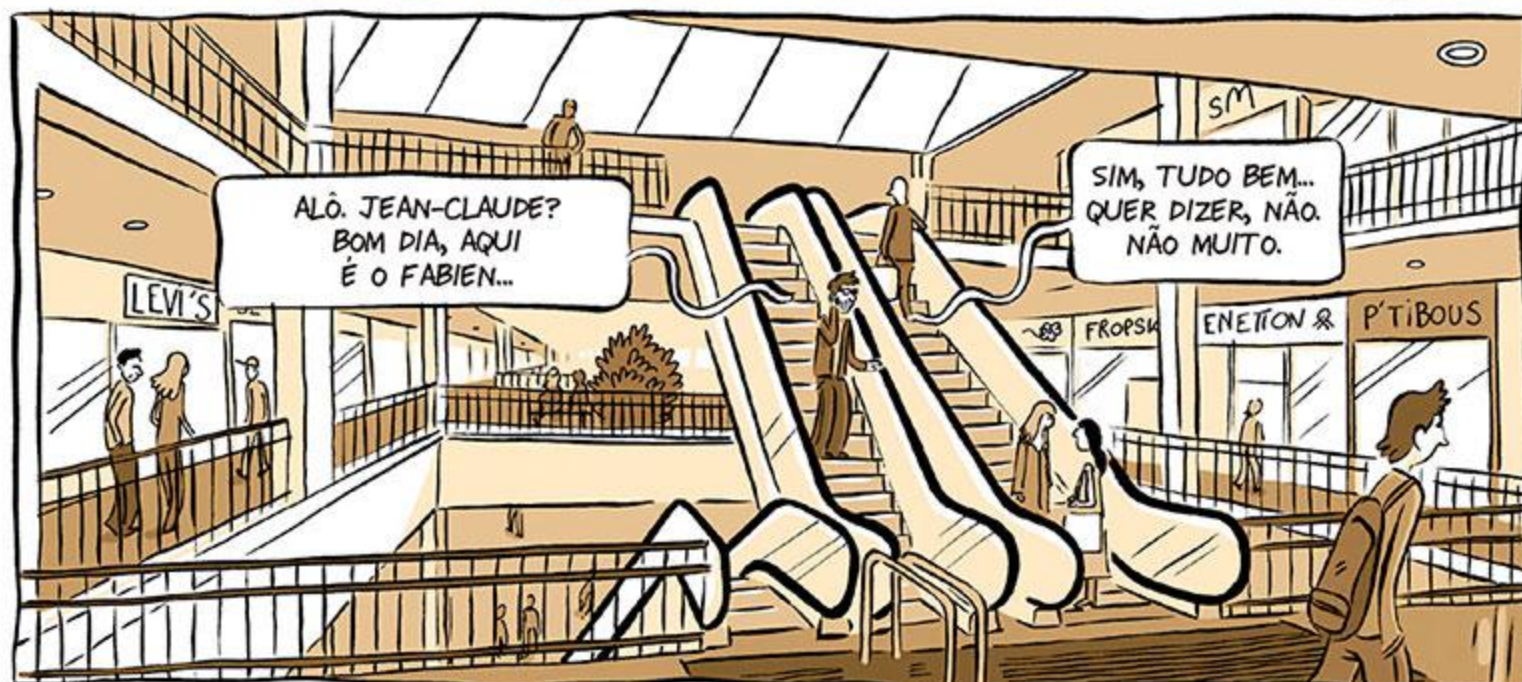
BOM, PARA COMEÇAR, VOU
LHE DAR UM ATESTADO DE
DUAS SEMANAS...

ASSIM TERÁ TEMPO
DE SE RECUPERAR
UM POUCO.



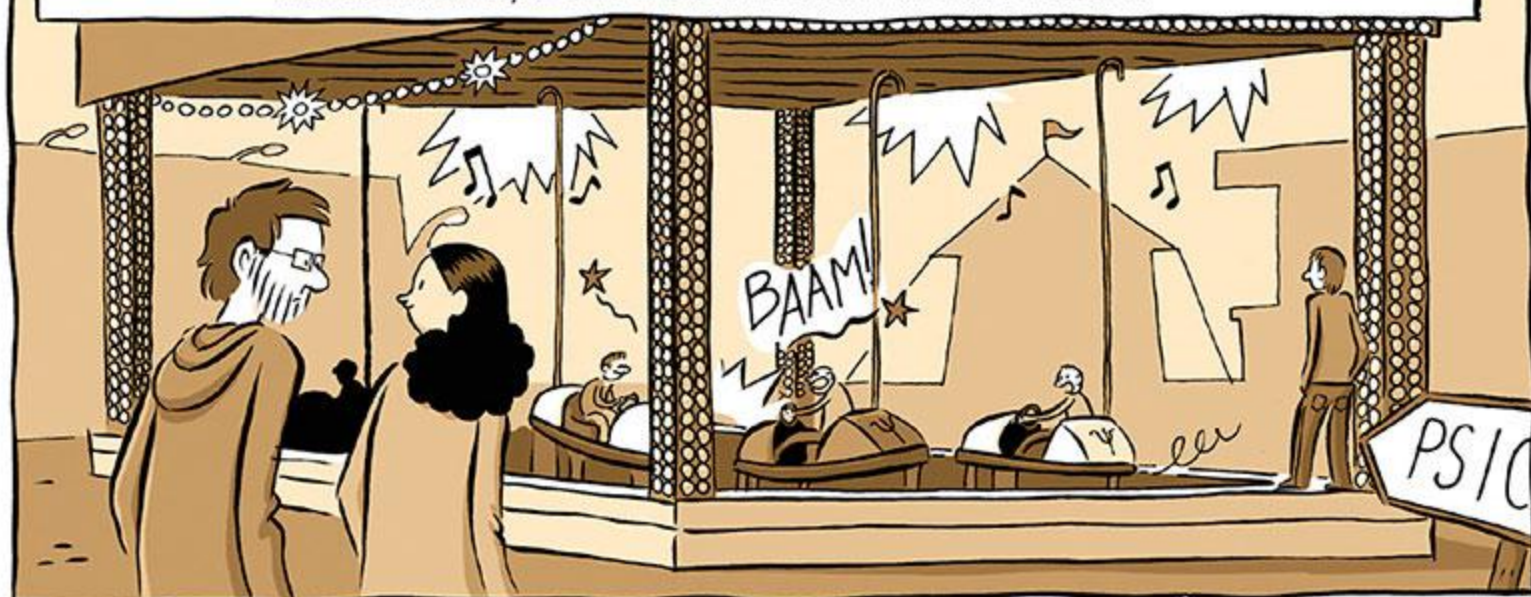


VOLTANDO PRA CASA, LIGUEI IMEDIATAMENTE PRO MEU PATRÃO E AVISEI-O DA MINHA LICENÇA E DOS MEUS "PROBLEMINHAS", TENTANDO MANTER A VOZ O MAIS NEUTRA POSSÍVEL, SEM CHORAR...





A PRIMEIRA ATRAÇÃO DA DEFICIENTOLÂNDIA FOI UMA PSICÓLOGA.



O OBJETIVO? FALAR DE NÓS, DA JULIA,
DO QUE ESTÁVAMOS VIVENDO...



ENTRE OS SOLUÇOS, TENTÁVAMOS
EXPRESSAR O QUE SENTÍAMOS, NOSSAS
DIFICULDADES, NOSSOS SOFRIMENTOS...



A PSICÓLOGA ESCUTAVA...



NÃO DIZIA QUASE NADA E PONTUAVA CADA
UMA DE NOSSAS FRASES COM UM "HUM".



EU NUNCA TINHA IDO NUM PSICÓLOGO.
IMAGINAVA OUTRA COISA...



TIVE A IMPRESSÃO DE QUE ELA SÓ SERVIA
PRA DISTRIBUIR LENÇOS DE PAPEL



PEGUE TAMBÉM,
SENHOR, É DE
GRÇA.

SNIF!

OBRIGADO, TENHO
MEU ESTOQUE
PESSOAL!



NO FINAL ELA NOS FALOU DE UMA MENINA TRISSÔMICA QUE TINHA ACOMPANHADO E QUE AGORA,
MAIOR DE IDADE, TINHA UM EMPREGO E PARTICIPAVA DE ESPETÁCULOS DE DANÇA...



E CUIOS PAIS ESTAVAM ORGULHOSOS E FELIZES.

ESTA É
A MINHA
FILHA!



ORGULHOSOS E FELIZES... DUAS PALAVRAS MUITO
DISTANTES DO QUE EU ESTAVA SENTINDO...



ENTÃO, ACHA
QUE ESSA CONSULTA
SERVIU PRA ALGUMA
COISA?

SNIF!

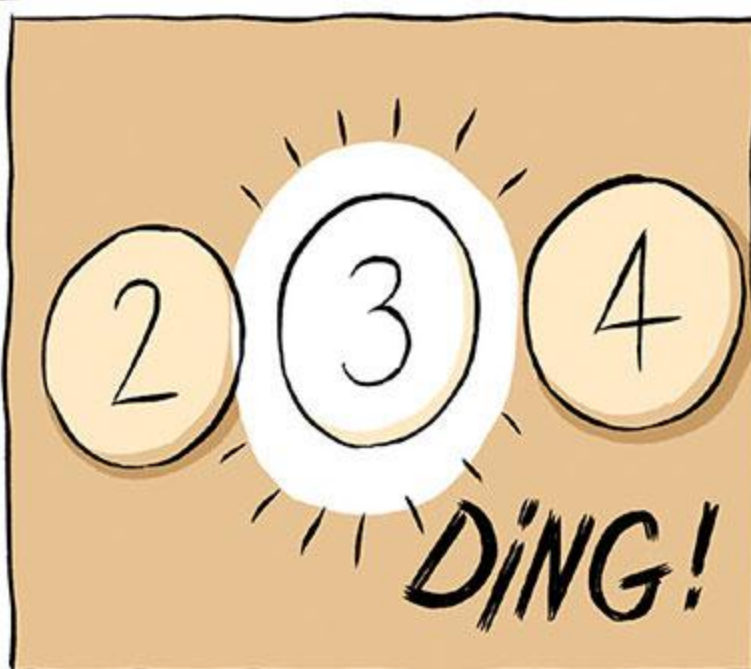


SIM,
UM POUCO.



A PRÓXIMA ATRAÇÃO DA DEFICIENTOLÂNDIA
FOI A DOUTORA LEBRUN.





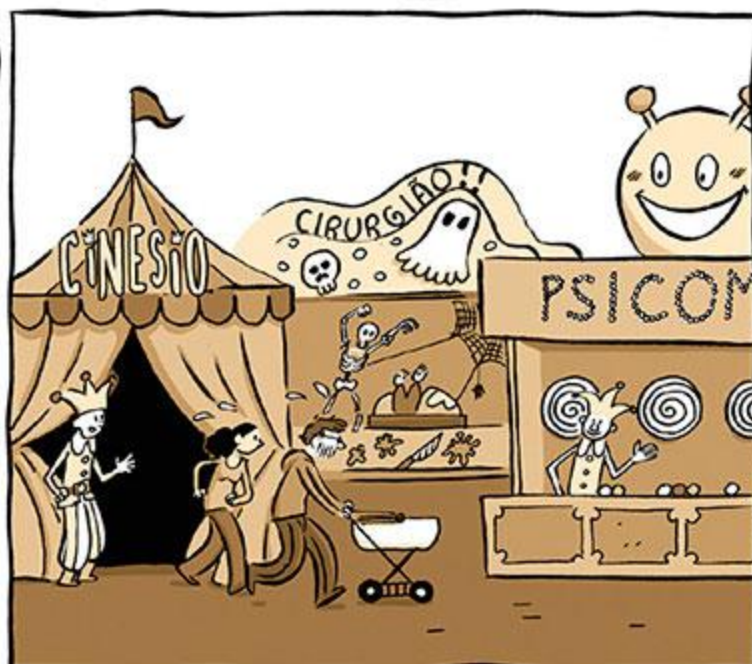






TINHA A IMPRESSÃO DE ESTAR TENTANDO OBTER A PERMISSÃO A-38 NA "CASA QUE ENLOQUECE"...





ERA A PRIMEIRA VEZ QUE EU VIA
TANTOS PORTADORES DE TRISSOMIA 21
REUNIDOS NO MESMO LUGAR - E NOTAVA
AS DIFERENÇAS ENTRE CADA UM.



NÃO ERA MAIS UMA ÚNICA ENTIDADE:
"OS TRISSÔMICOS".



MAS PESSOAS COM
TRAÇOS DIFERENTES,
COMPORTAMENTOS DIFERENTES.

DAVA PARA IDENTIFICAR CLARAMENTE AS
SEMELHANÇAS ENTRE OS PAIS E OS FILHOS.



TINHA, POR EXEMPLO, UM CASAL JOVEM,
ACOMPANHADO DE UMA ADOLESCENTE
MUITO BONITA, BEM VESTIDA, CUJA
TRISSOMIA SÓ PODIA SER PERCEBIDA
PELOS OLHOS AMENDOADOS.



TINHA TAMBÉM UMA SENHORA MAIS VELHA
COM UMA MULHER DE UNS TRINTA ANOS,
PROVAVELMENTE SUA FILHA, COM A LÍNGUA
PRA FORA E A BARRIGA APARECENDO DEBAIXO
DE UMA CAMISETA CURTA DEMAIS.

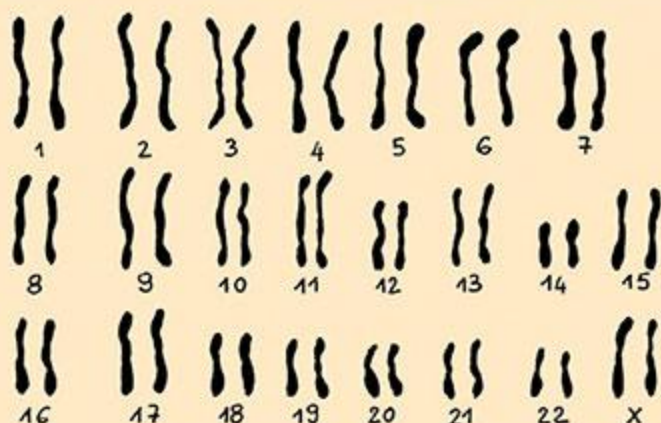


IMAGINAVA SUA MÃE, POR
VERGONHA, DEIXANDO ELA O DIA
INTEIRO DENTRO DE CASA ASSISTINDO
TEVÊ E COMENDO CHIPS.





OS HOMENS E AS MULHERES POSSUEM UM PATRIMÔNIO GENÉTICO REPARTIDO EM 23 PARES DE CROMOSSOMOS.



CADA UM DESSES PARES É FORMADO POR UM CROMOSSOMO DO PAI E UM DA MÃE.

OI, EU SOU O NÚMERO 21.

LEGAL! EU TAMBÉM! VAMOS FORMAR UM PAR?

COM MUITO PRAZER!



NAS PESSOAS PORTADORAS DE TRISSOMIA 21, OU SÍNDROME DE DOWN, HÁ TRÊS CROMOSSOMOS 21 EM VEZ DE DOIS.

EI! EU TAMBÉM SOU O NÚMERO 21. POSSO ME JUNTAR A VOCÊS?

EH... NOSSO PAR JÁ ESTÁ COMPLETO. COM VOCÊ VAI VIRAR BAGUNÇA!



SE ESSE TERCEIRO CROMOSSOMO ESTÁ PRESENTE EM TODAS AS CÉLULAS DO CORPO, TEMOS UMA TRISSOMIA 21 HOMOGÊNEA. SE APENAS NUMA PARTE DAS CÉLULAS, TEMOS UMA TRISSOMIA 21 EM MOSAICO.

O CROMOSSOMO A MAIS É A CAUSA DAS SINGULARIDADES OBSERVADAS NOS PORTADORES DE TRISSOMIA 21.



LI EM ALGUM LUGAR QUE TAMBÉM EXISTE UMA TRISSOMIA PARCIAL.

SIM, É AINDA UM OUTRO TIPO. É QUANDO SÓ UMA PARTE DO CROMOSSOMO EXTRA É ACOPLADO AOS OUTROS.



SE CADA PAR DE CROMOSSOMOS TEM UM QUE VEM DO PAI E OUTRO DA MÃE, DE ONDE VEM ESSE TERCEIRO CROMOSSOMO?

EM REGRA GERAL, TRATA-SE DE UM FENÔMENO ACIDENTAL NO MOMENTO DA FORMAÇÃO DOS GAMETAS, ACONTECE DE UMA CÉLULA REPRODUTORA SE FORMAR COM DOIS CROMOSSOMOS 21 EM VEZ DE UM SÓ.

E, DURANTE A FECUNDAÇÃO, QUANDO ESSE GAMETA SE JUNTA A UM GAMETA NORMAL, COM UM ÚNICO CROMOSSOMO 21, FORMA-SE UMA CÉLULA QUE CONTEM TRÊS CROMOSSOMOS 21.

TAMBÉM PODE HAVER, DURANTE A DIVISÃO CELULAR, UMA REPARTIÇÃO EQUIVOCADA DO CROMOSSOMO 21, QUE SE ENCONTRA ENTÃO EM DOSE DUPLA NUMA DAS CÉLULAS DIVIDIDAS.



E O QUE A TRISSOMIA IMPLICA NA PRÁTICA?

PRA COMEÇAR, A PESSOA TRAZ, ALÉM DAS CARACTERÍSTICAS DOS SEUS PAIS, ALGUNS TRAÇOS COMUNS A TODOS OS PORTADORES DE TRISSOMIA 21.

OLHOS PUXADOS, ROSTO REDONDO, HIPOTONIA, OU SEJA, POUCO TÔNUS MUSCULAR, UM ESPESSAMENTO DA PELE DA NUCA...











ENTÃO, DOUTORA, O QUE ACHA?

ACHO QUE ELA
ESTÁ MUITO
BEM. TEM UM
BOM TÔNUS
MUSCULAR, O QUE
COSTUMA SER
UM EXCELENTE
SINAL, PORQUE
UMA GRANDE
PARTE DAS
DIFICULDADES DE
DESENVOLVIMENTO
DA CRIANÇA
TRISSÔMICA
ESTÁ LIGADA
À HIPOTONIA.



E, ALÉM DISSO, ELA É LINDA!



HEIN, SUA BONITINHA?
VOCÊ É MESMO
MUITO FOFA!



AS CRIANÇAS TRISSÔMICAS SÃO MARAVILHOSAS.
CHEIAS DE AMOR, DE ALEGRIA DE VIVER.

TALVEZ SEJA
DIFÍCIL PARA VOCÊS,
QUE AINDA ESTÃO
NUM PERÍODO
DE SOFRIMENTO,
IMAGINAR ISTO...

...MAS VÃO AMAR A JULIA TANTO
QUANTO SUA IRMÃ MAIS VELHA.

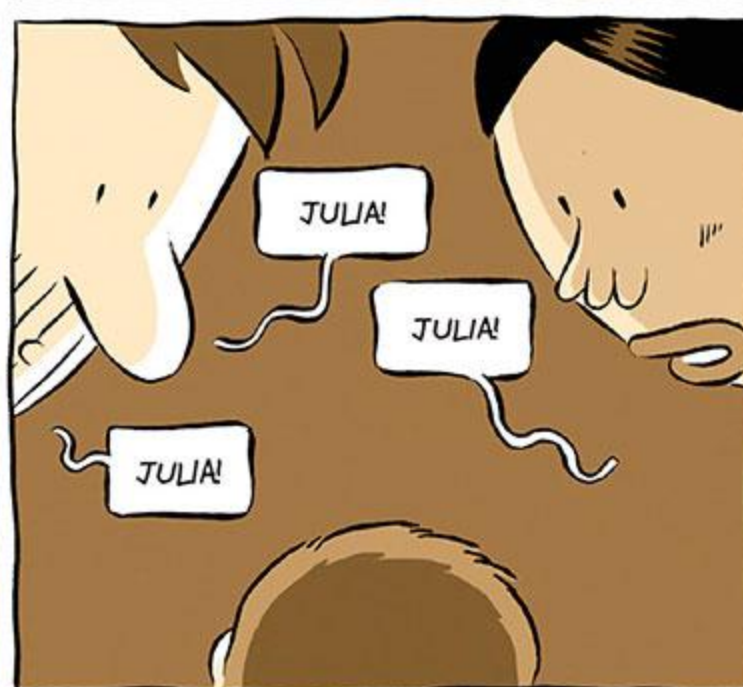


É CLARO QUE HAVERÁ DIFICULDADES, MAS VÃO FICAR
ENCANTADOS COM OS PROGRESSOS QUE ELA FARÁ,
COM SUAS CAPACIDADES...













QUANDO CONTAMOS ESSA HISTÓRIA
PARA A DOUTORA LEBRUN, CHEIOS DE
PREOCUPAÇÃO, ELA DEU UMA BOA RISADA.

HA HA HA! VOCÊS TÊM A SORTE DE
TER UM BEBÊ QUE DORME A NOITE
TODA E QUEREM ACORDAR ELE?!



LEMBREM-SE DO QUE EU DISSE DA PRIMEIRA
VEZ: NÃO DEVEM SE PREOCUPAR ALÉM DA
CONTA COM A JULIA, E NADA DE FICAR PONDO
A CULPA DE TUDO NA TRISSOMIA.

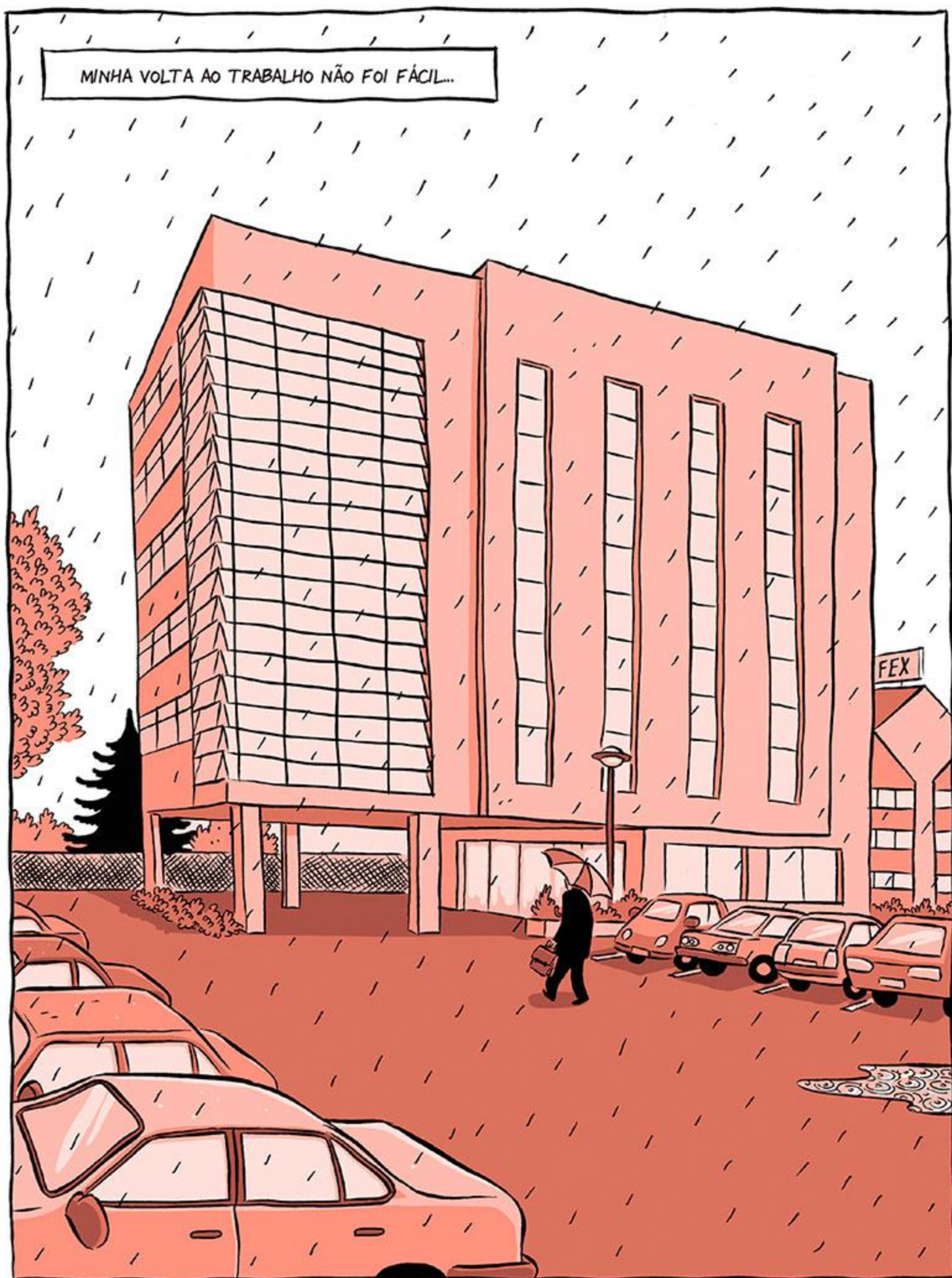




**"VOCÊ NÃO DEU
BANHO NELA?!"**

Um mês...

MINHA VOLTA AO TRABALHO NÃO FOI FÁCIL...



FOI DIFÍCIL SAIR DA BOLHA EM QUE
PATRÍCIA E EU TÍNHAMOS ENTRADO
DESDE O NASCIMENTO DA JULIA.



UMA ESPÉCIE DE MUNDO PARALELO ONDE,
DOMINADOS PELO NOSSO SOFRIMENTO E OCUPADOS
COM CONSULTAS MÉDICAS, TÍNHAMOS NOS
DESCONECTADO DA VIDA NORMAL.



AO VOLTAR PARA O TRABALHO, TIVE A
ESTRANHA IMPRESSÃO DE ACORDAR, SEM,
CONTUDO, SAIR DO MEU PESADELO.

AS PESSOAS COM QUEM EU TRABALHAVA
AINDA NÃO SABIAM DA TRISSOMIA DA
JULIA, SÓ O MEU PATRÃO.



DEVIAM SUSPEITAR DE ALGUMA COISA,
JÁ QUE MINHA LICENÇA TINHA DURADO
BEM MAIS QUE O NORMAL.



DECIDI CHEGAR MAIS CEDO PARA TER TEMPO
DE IR ME ACOSTUMANDO E PARA EVITAR A
HORA DO CAFÉ, EM QUE ENCONTRARIA
TODO MUNDO JUNTO.





E NÃO DESEJÁVAMOS NOS INSERIR NUM MEIO MÉDICO E ASSOCIATIVO PARA DEPOIS TER QUE RECOMEÇAR TUDO DE NOVO DEPOIS DE ALGUNS ANOS.

BORA! AO TRABALHO!

MEEEF

E TEMÍAMOS ACABAR "BLOQUEADOS" PELA FORÇA DAS COISAS E DOS HÁBITOS EM SEINE-SAINT-DENIS, LUGAR QUE AGORA ASSOCIÁVAMOS A UMA FASE DOLOROSA DA NOSSA VIDA.

PFFF!

A SEGUNDA DIFICULDADE DO DIA CONSISTIA, PORTANTO, EM ANUNCIAR PARA O MEU PATRÃO QUE EU DEIXARIA A EMPRESA APENAS ALGUNS MESES APÓS MINHA CHEGADA...

TOC!
TOC!

OI, FABIEN.
TUDO BEM?

NA MEDIDA
DO POSSÍVEL...

ESCUTE, SE PRECISAR DE QUALQUER COISA, NÃO HESITE EM NOS DIZER. ESTA É UMA EMPRESA HUMANA E A GENTE COSTUMA SE AJUDAR QUANDO EXISTEM PROBLEMAS, OK?



ESTAVA IMPACIENTE PARA DEIXAR A REGIÃO PARISIENSE E IR PARA AIX-EN-PROVENCE, ONDE TÍNHAMOS DECIDIDO NOS INSTALAR E ONDE MORAVA MEU AMIGO THOMAS (AQUELE QUE TINHA ME FALADO DO PRIMO TRISSÔMICO).



EMBORA ESTIVÉSSEMOS AOS POUCOS NOS RECUPERANDO DO BAQUE E NOS SENTINDO MAIS FORTES, AINDA NÃO TÍNHAMOS ACEITADO INTEIRAMENTE A IDEIA DE SERMOS PAIS DE UMA CRIANÇA COM TRISSOMIA.



SOBRETUDO EU.

OLHA SÓ COMO ELA FOFINHA!

ELA É A CARA DA SUA FILHA. BEM MAIS PARECIDA COM ELA DO QUE COM O SEU GENRO.



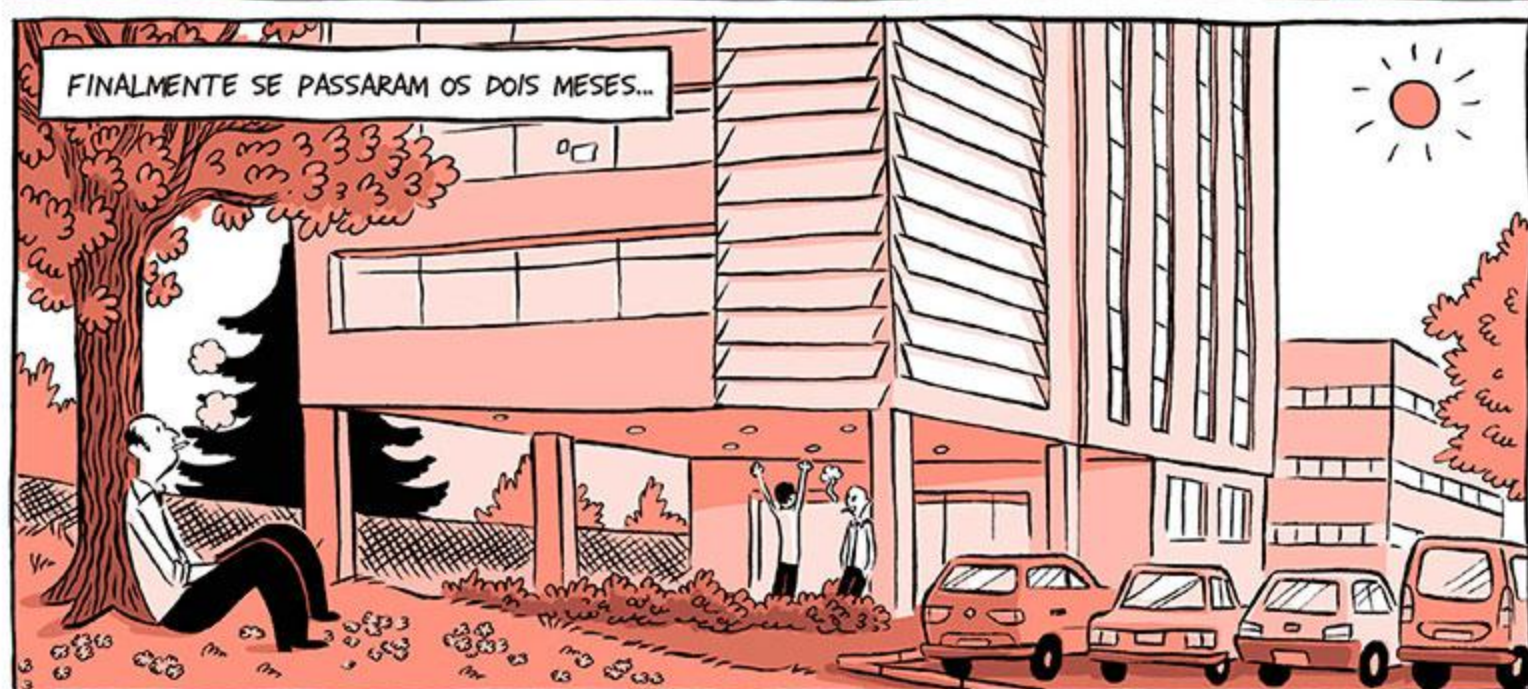
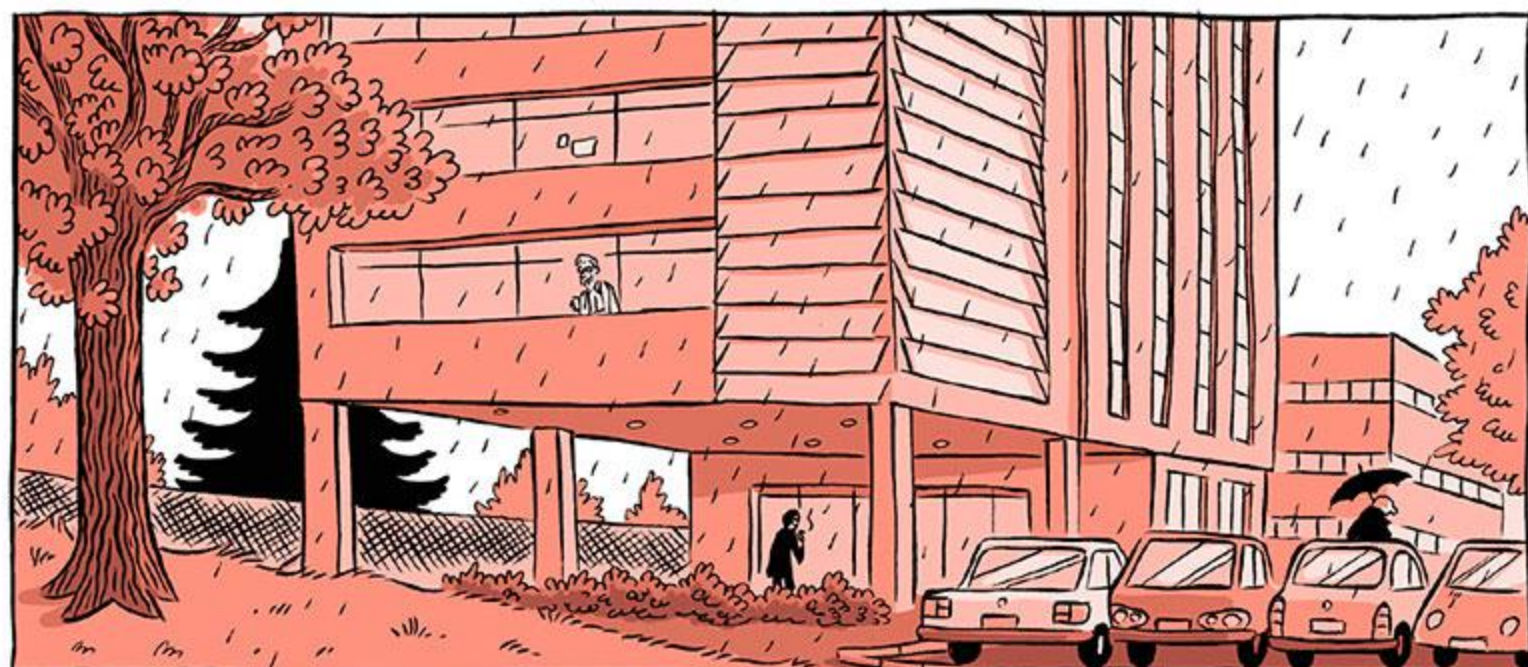
VEM VER, FABIEN! AS FOTOS DA NETINHA DA JEANNINE.



EH... TENHO UMA REUNIÃO AGORA. DEPOIS PASSO PRA VER.



ESPECIALMENTE O FATO DE QUE OUTROS PAIS TIVESSEM A SORTE DE TER FILHOS "NORMAIS" AINDA ME FAZIA SOFRER.





EMBORA GOSTASSE MUITO DOS MEUS COLEGAS...



...SAÍ DO TRABALHO SEM ARREPENDIMENTOS.



E VOLTEI PARA CASA COM UM SENTIMENTO DE LIBERTAÇÃO.



Vais me pagar, pode chorar, pode chorar, mas chora...









JÁ FAZIA QUASE TRÊS MESES QUE A JULIA TINHA NASCIDO E EU NUNCA TINHA DADO BANHO NELA, NEM CUIDADO DELA COMO UM PAI CUIDA DA SUA FILHA...



NUNCA PEGAVA ELA NO COLO, NUNCA CANTAVA CANÇÕES PRA ELA...

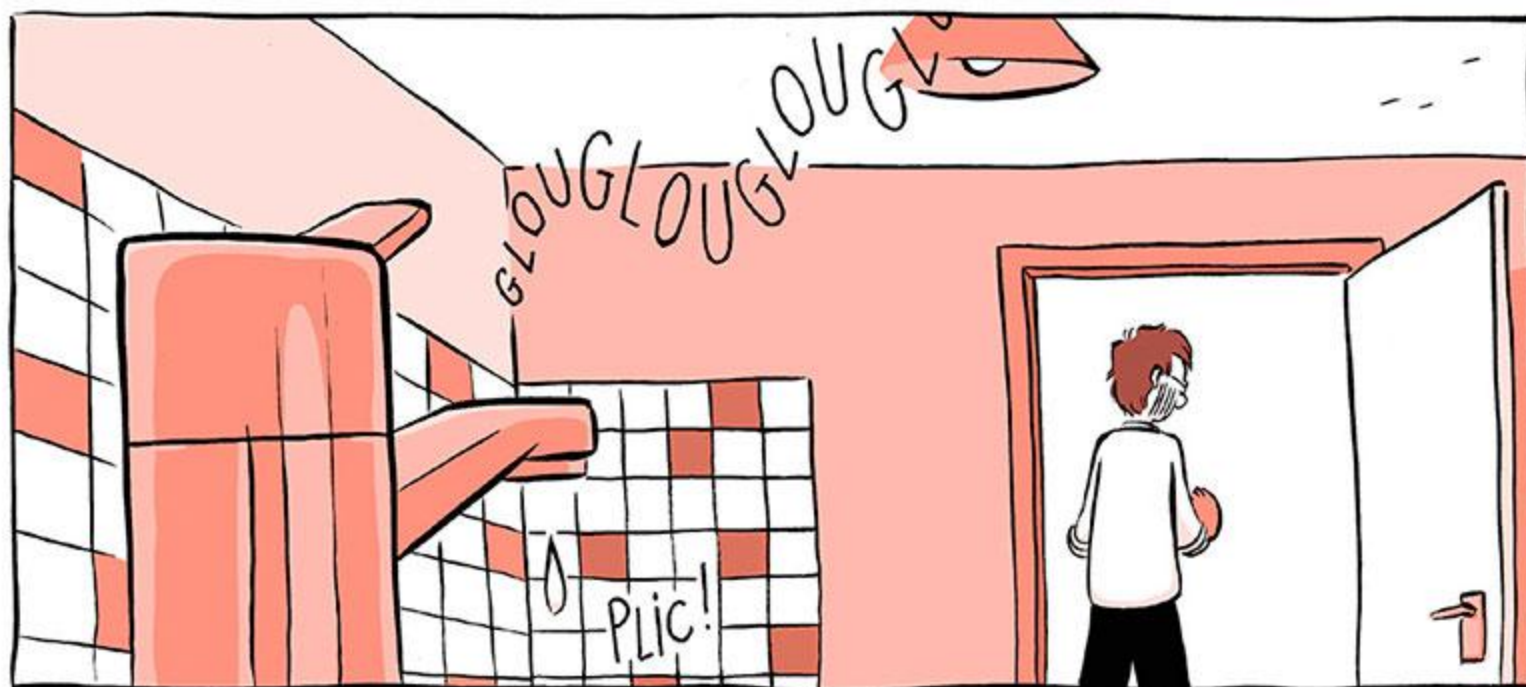
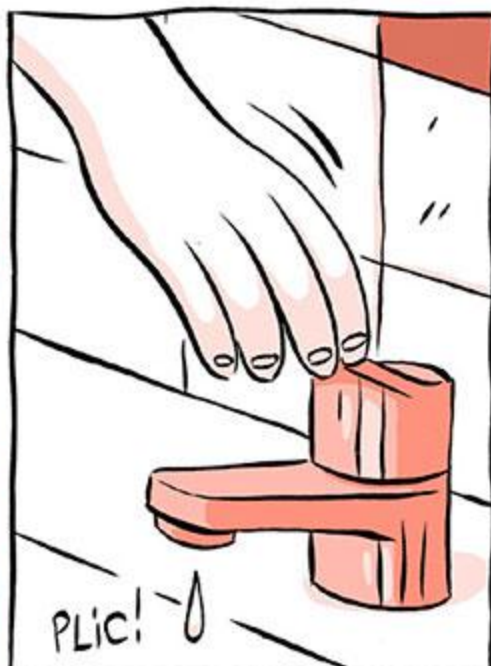


ENQUANTO COM A LOUISE EU TINHA SIDO UM PAI EXEMPLAR DESDE O NASCIMENTO.



EU ME SENTIA CULPADO...









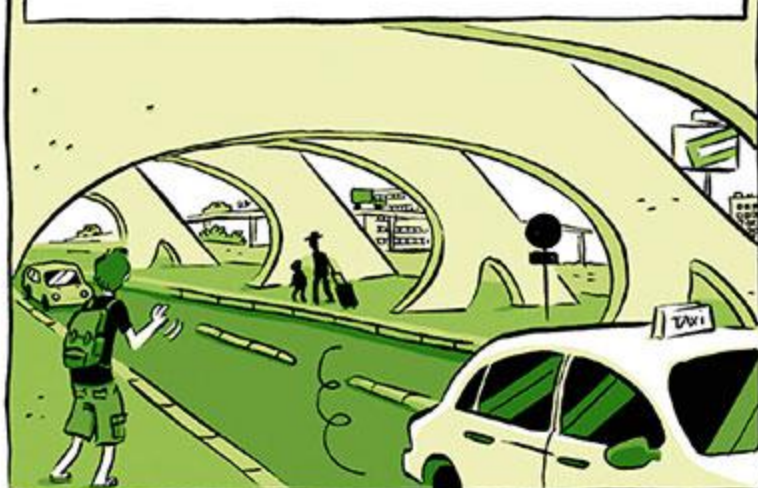


“Ô DE CASA!
TEM ALGUÉM AÍ?”

ANTES DA NOSSA MUDANÇA PARA AIX-EN-PROVENCE, FUI A PORTUGAL, PARA O CASAMENTO DO THOMAS.



AMIGOS DOS TEMPOS DA FACULDADE VIERAM
ME PEGAR NO AEROPORTO PARA ME LEVAR
AONDE O PESSOAL ESTAVA FICANDO.



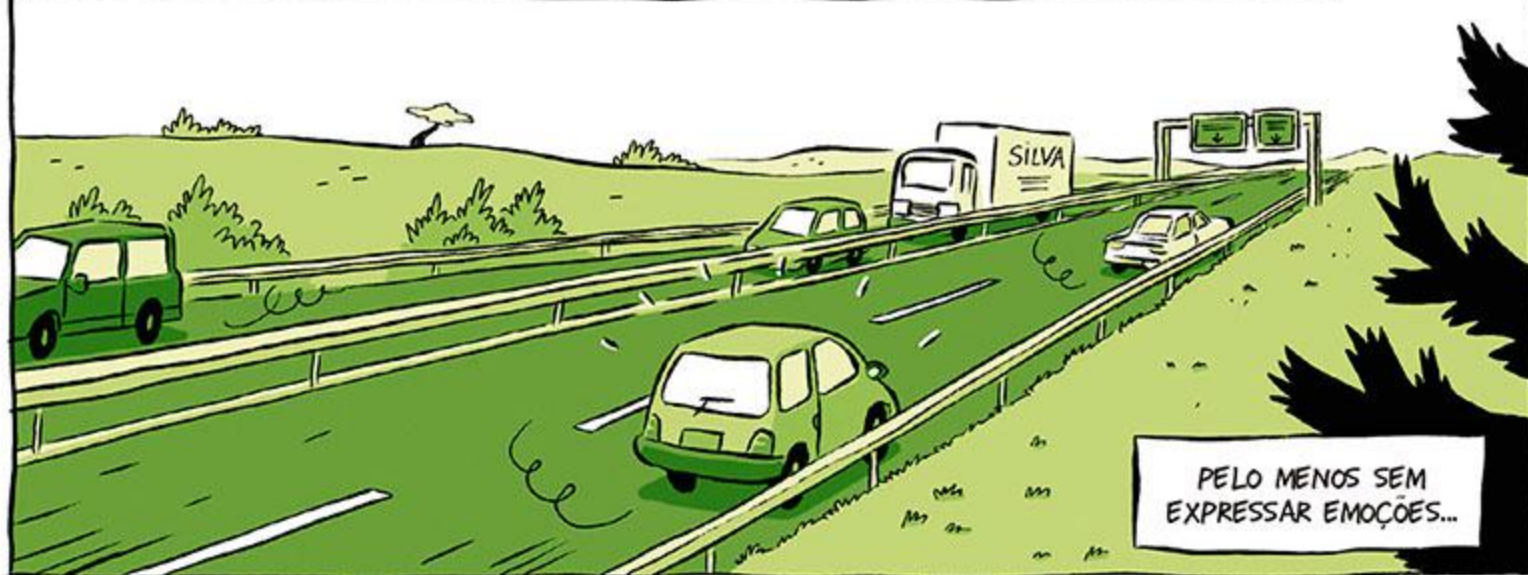
FAZIA UM TEMPÃO QUE A GENTE NÃO SE VIA.



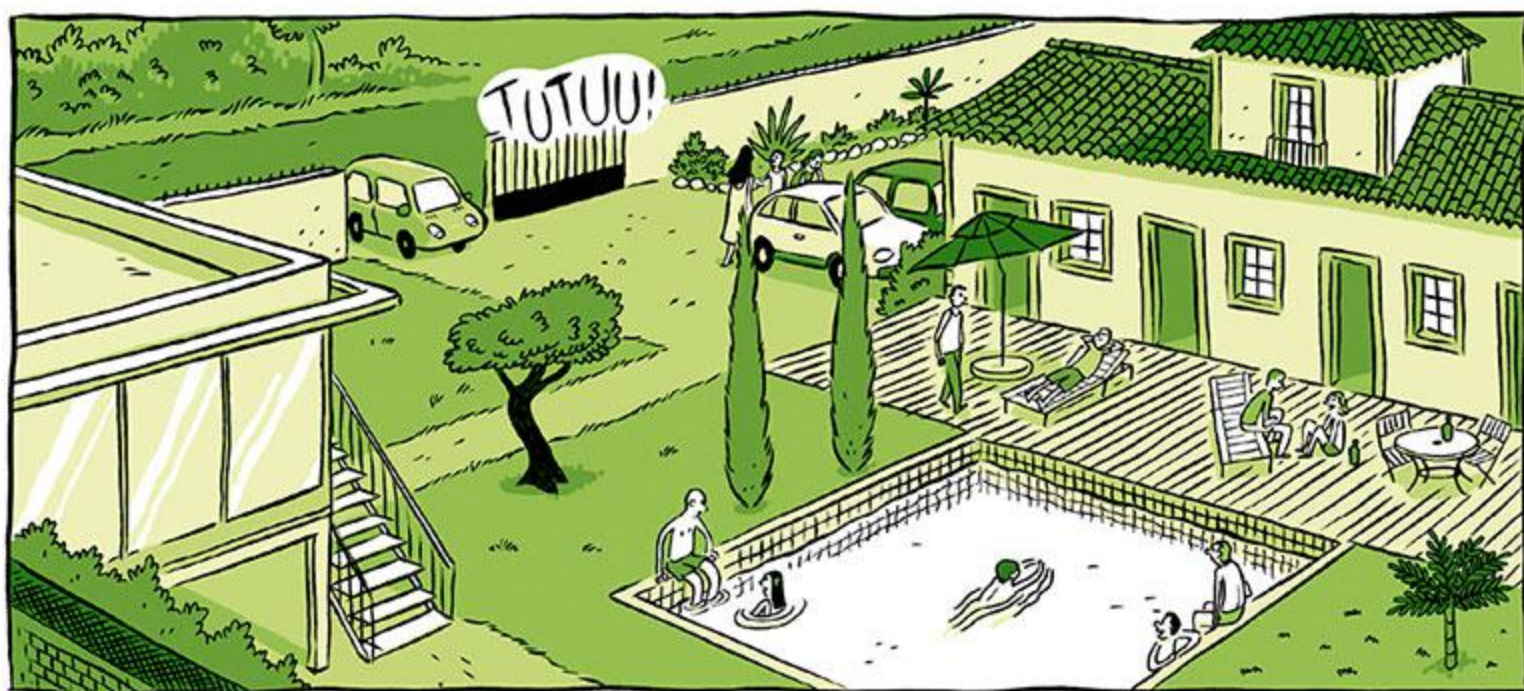
DURANTE O TRAJETO, CONTAMOS NOSSAS RESPECTIVAS TRAJETÓRIAS DE VIDA.



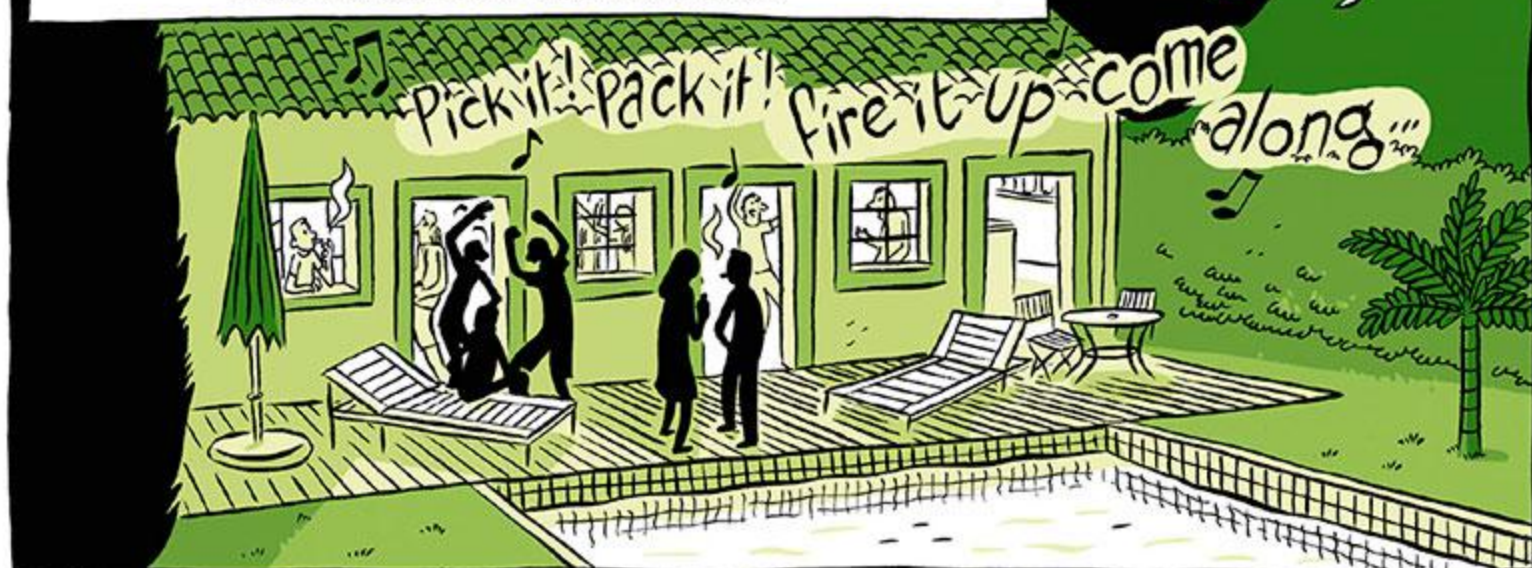
AGORA EU JÁ CONSEGUIA FALAR QUASE TRANQUILAMENTE DA TRISSOMIA DA JULIA.



PELO MENOS SEM
EXPRESSAR EMOCÕES...



O CASAMENTO IA SER NO DIA SEGUINTE E NEM
TODOS OS CONVIDADOS TINHAM CHEGADO...



MAS JÁ FIZEMOS UMA FESTINHA
NAQUELA NOITE MESMO.



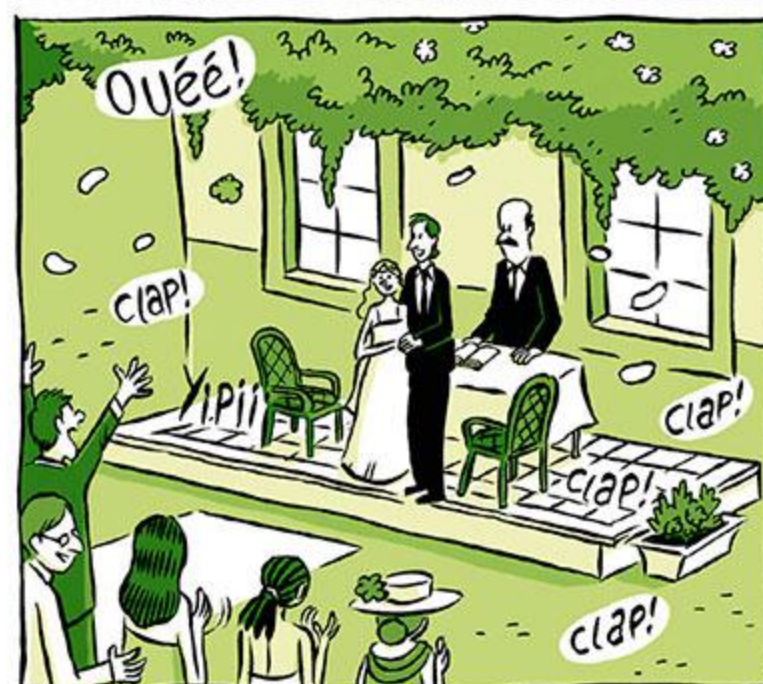
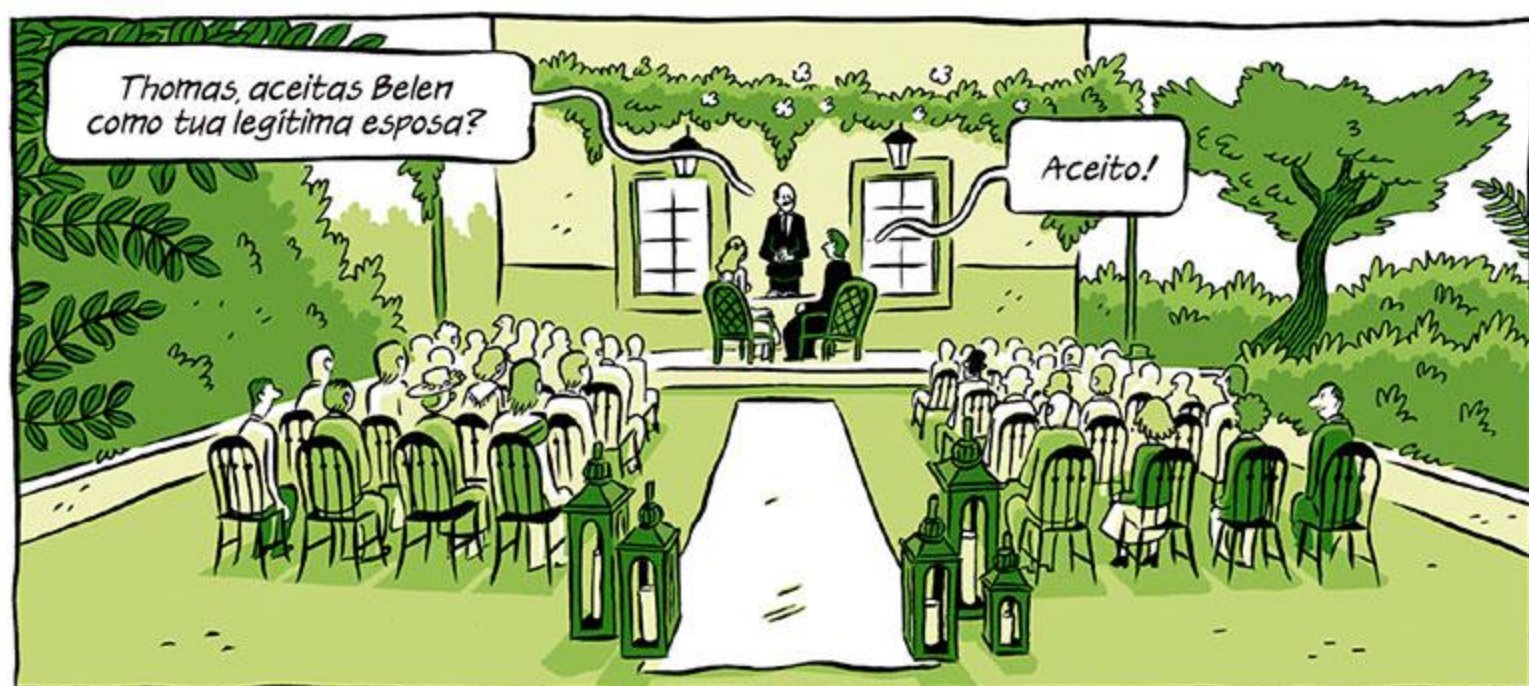
COM A AJUDA DO ÁLCOOL E DA ALEGRIA DE
REENCONTRAR OS AMIGOS, CONSEGUI PARAR
DE PENSAR NA TRISSOMIA DA JULIA PELA
PRIMEIRA VEZ EM MUITO TEMPO.



ME SENTIA LEVE E FELIZ









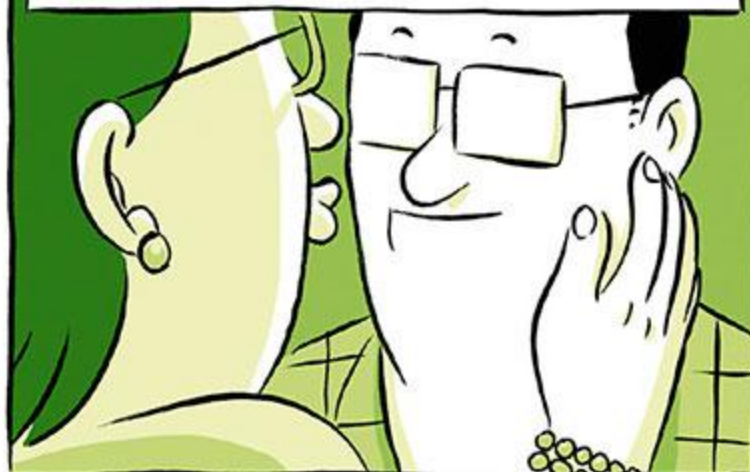
ELE ERA ALEGRE, ABERTO. AS PESSOAS
À SUA VOLTA PARECIAM FELIZES EM
PARTILHAR AQUELE MOMENTO COM ELE,
EM DANÇAR, EM COMEMORAR...



MAS A VISÃO DAQUELE ADULTO QUE AINDA
PARECIA UMA CRIANÇA E PRECISAVA SER CUIDADO
PELOS PAIS FOI UM CHOQUE PARA MIM.



EU, QUE PARA NÃO SOFRER TINHA DECIDIDO
NÃO PENSAR MAIS NO FUTURO, PODIA VER
CONCRETAMENTE O QUE ME ESPERAVA.



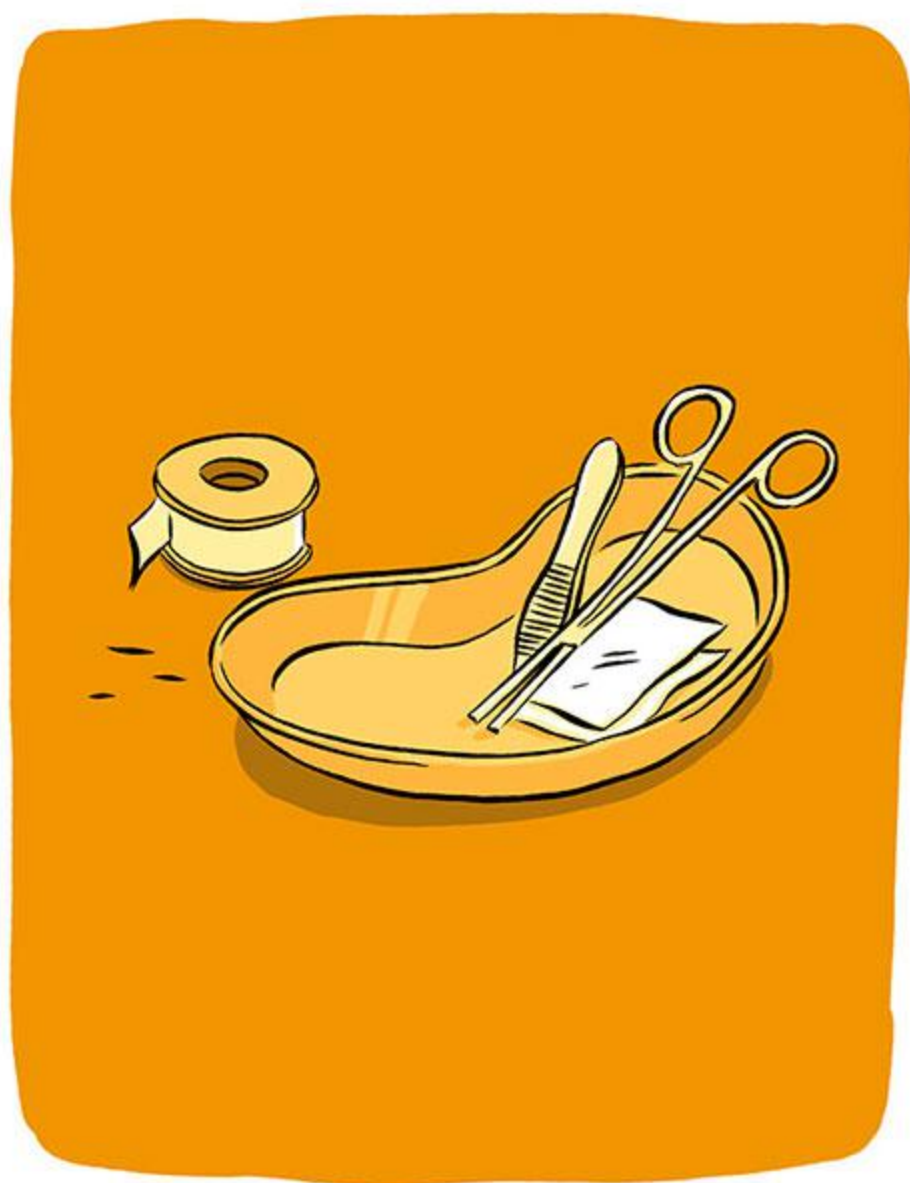
E DESABEI DE NOVO, QUANDO ACREDITAVA
TER SUPERADO MINHA DOR.



EI, FABIEN, O QUE
HOVEU? TUDO BEM?

NADA NÃO, FOI SÓ
QUE VER O SEU
PRIMO MEXEU UM
POUCO COMIGO...





“PARECE ATÉ UM PIRATA!”

Oito meses...







PENSANDO BEM, NÃO HAVIA GRANDE DIFERENÇA ENTRE A EVOLUÇÃO DELA E A DA LOUISE NA MESMA IDADE.



POR ENQUANTO, ELA NÃO PRECISAVA DE NENHUM TRATAMENTO OU ACOMPANHAMENTO ESPECIAL.



E AINDA NÃO SENTÍAMOS O OLHAR DAS PESSOAS PRA ELA, QUE AINDA NÃO TINHA OS TRAÇOS CARACTERÍSTICOS DA TRISSOMIA TÃO MARCADOS.

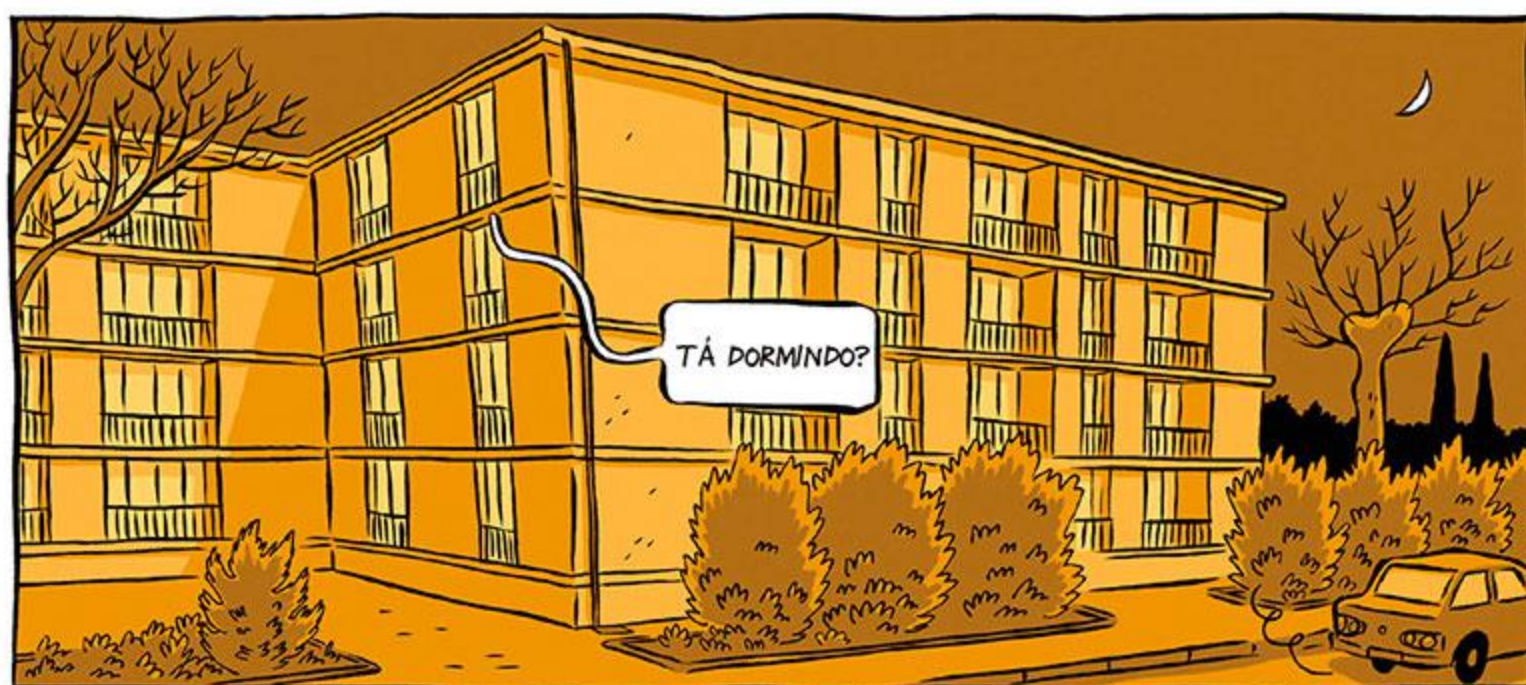


E TÍNHAMOS QUASE ESQUECIDO QUE AQUELA PAZ NÃO IA DURAR MUITO...













COMO O MÉDICO TINHA DITO, A OPERAÇÃO FOI TRANQUILA, E NAQUELA MESMA NOITE VOLTAMOS AO HOSPITAL COM A LOUISE PARA ELA VER A IRMÃ.



BOA NOITE, SENHORITA! EU JÁ IA FAZER O CURATIVO DA SUA IRMÃZINHA.

CARAMBA, OLHA SÓ QUE CICATRIZ ENORME!



UAU! QUE SORTE! PARECE ATÉ UM PIRATA!

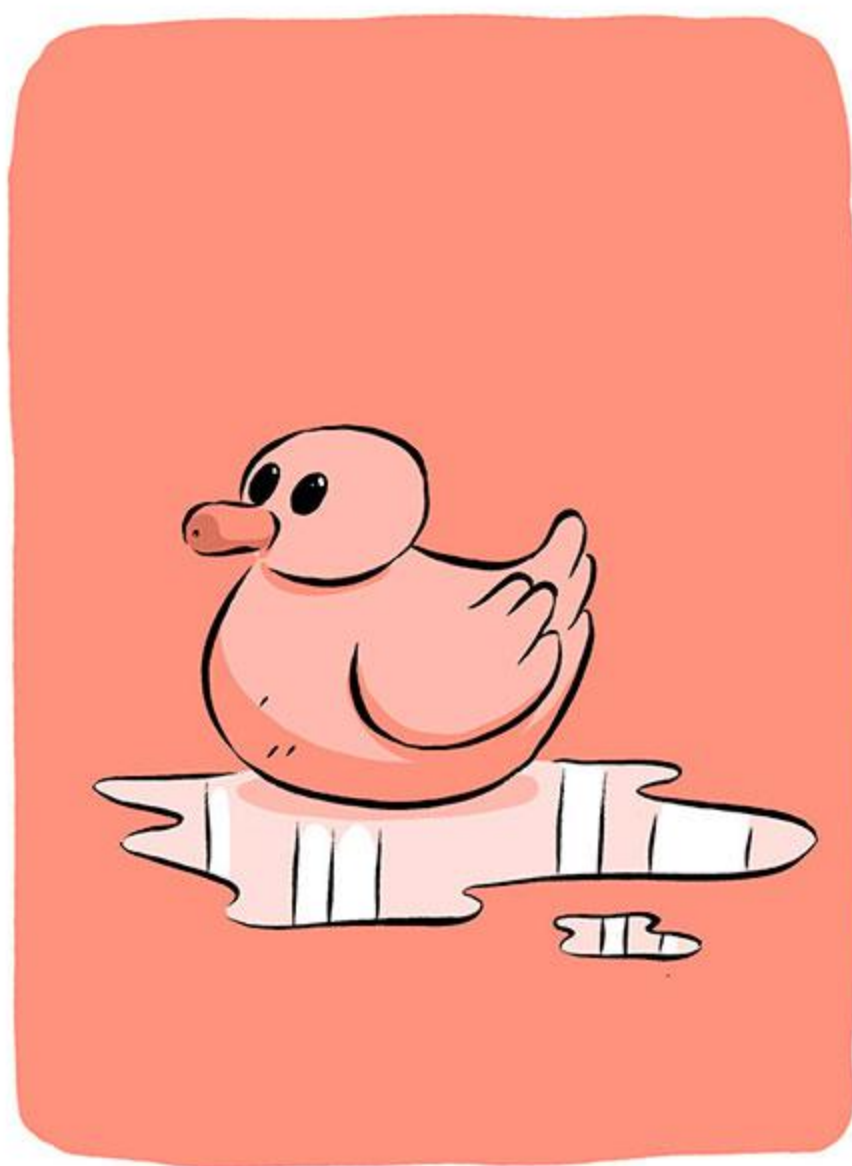
POSSO TER UMA ASSIM NA BOCHECHA?



EU ESTAVA LOUCO PRA LEVAR ELA PRA CASA E ACABAR COM AQUELA HISTÓRIA DE HOSPITAIS...

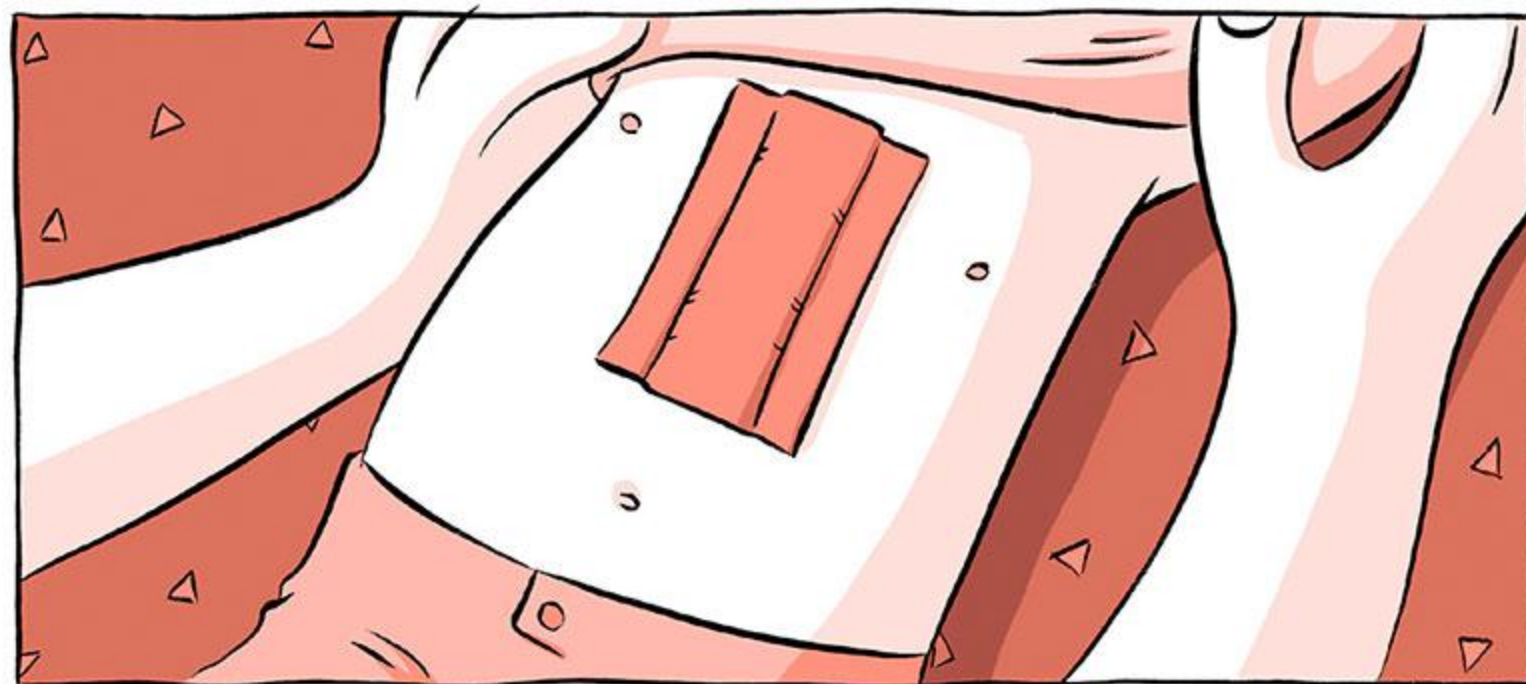


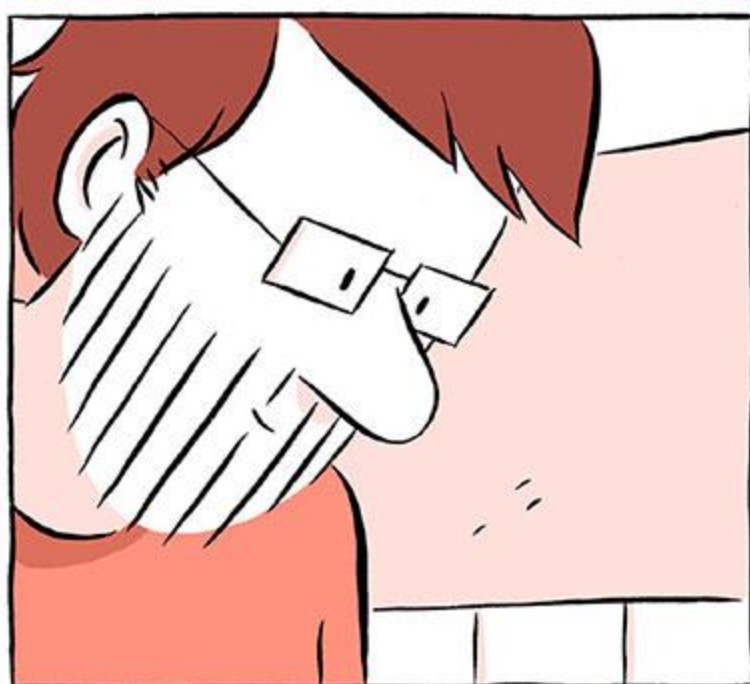




“MAS ESTOU FELIZ
POR VOCÊ TER VINDO...”

Dez meses...

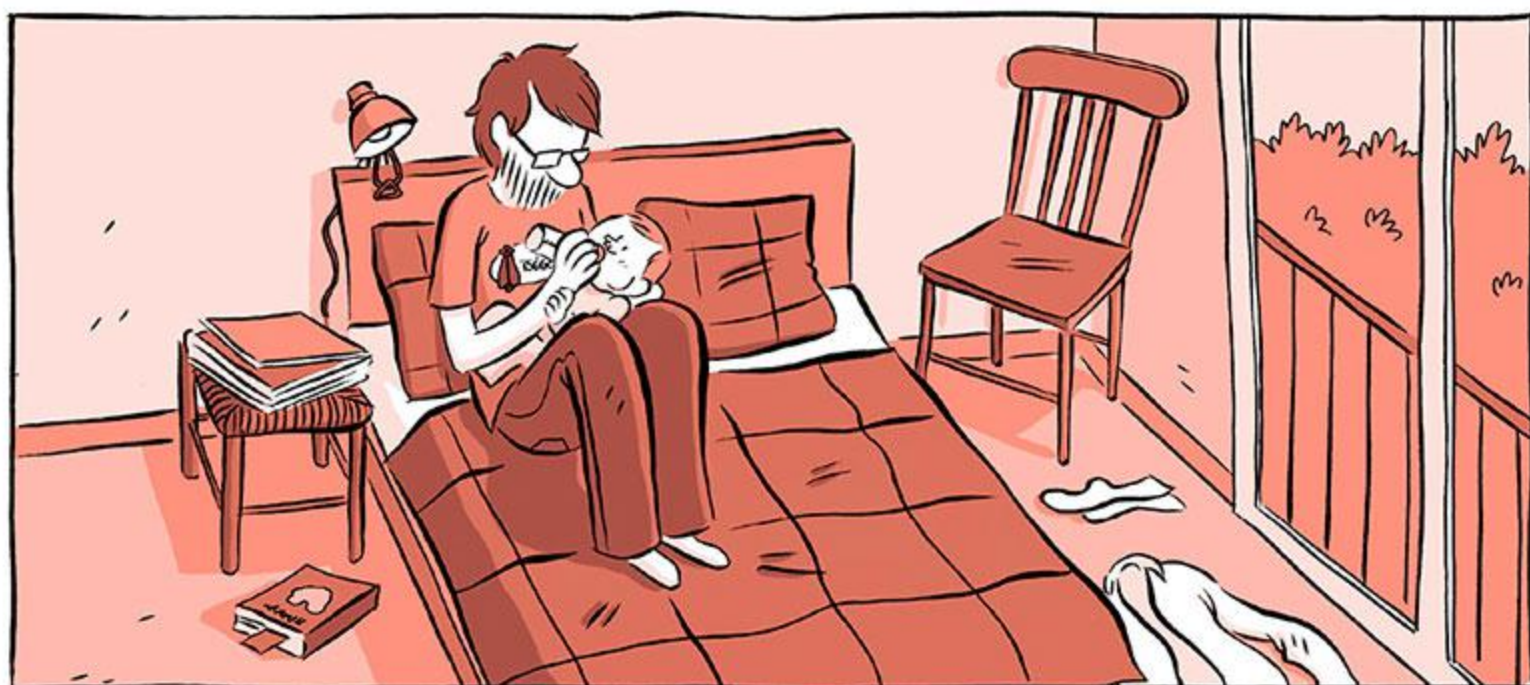




















**“VÃO VER SÓ,
ESSAS CRIANÇAS SÃO
MARAVILHOSAS!”**



Um ano...





OS MÉDICOS TINHAM PRESCRITO PRA JULIA UMA DOSE DIÁRIA DE ALGUMAS GOTAS DE HORMÔNIO TIREOIDIANO.



EXPLICARAM PRA GENTE QUE ESSE HORMÔNIO AJUDARIA NO DESENVOLVIMENTO PSICOMOTOR DELA.



QUANTO A ISSO, COMEÇAMOS POUCO A POUCO A NOS INFORMAR MELHOR E A PLANEJAR O QUE PODERÍAMOS FAZER PARA CONTRIBUIR PARA O DESENVOLVIMENTO DELA.



MINHA MÃE RECOMENDOU UM FILME ESPANHOL...



YO, TAMBIÉN...

A HISTÓRIA DE DANIEL, UM ADULTO TRISSÔMICO FORMADO NO ENSINO SUPERIOR QUE ARRANJA UM EMPREGO ADMINISTRATIVO E ESTABELECE UMA AMIZADE (COLORIDA) COM LAURA, UMA COLEGA DE TRABALHO.



EMBORA FOSSE APENAS UM FILME (QUE PODIA TER SIDO UMA HISTÓRIA REAL), PELA PRIMEIRA VEZ TOMÁVAMOS CONSCIÊNCIA DO POTENCIAL E DAS CAPACIDADES DE UM PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN.



CAPACIDADE DE SE INTEGRAR, DE TRABALHAR, DE SE APAIXONAR...



MAS AQUILO TAMBÉM FEZ COM QUE NOS SENTÍSSEMOS PRESSIONADOS EM RELAÇÃO À EDUCAÇÃO QUE DARÍAMOS À JULIA.

VOCÊ VIU COMO A MÃE DO DANIEL DEU UM JEITO PARA QUE ELE FOSSE O MAIS AUTÔNOMO POSSÍVEL?



ELA REALMENTE O ESTIMULOU A SAIR DA SUA CONDIÇÃO DE "TRISSÔMICO".

É VERDADE, MAS ELE PARECE TER SOFRIDO UM BOCADO POR SER "NORMAL" DE MAIS PARA VIVER COM OS OUTROS TRISSÔMICOS E DEFICIENTE DE MAIS PARA SE FAZER ACEITAR PELA SOCIEDADE...



PODE SER, MAS NÃO É POR ISSO QUE VAMOS DEIXAR DE FAZER TUDO O QUE ESTIVER AO NOSSO ALCANCE PARA QUE A JULIA SEJA O MAIS AUTÔNOMA POSSÍVEL.



DE FATO, AGORA QUE ELA JÁ TINHA OPERADO O CORAÇÃO FAZIA ALGUNS MESES, IA COMEÇAR PRA VALER O ACOMPANHAMENTO PARAMÉDICO. COM A CARGA TODA!



FELIZMENTE MEU PATRÃO TOPOU QUE EU ORGANIZASSE MEU HORÁRIO DE TRABALHO EM FUNÇÃO DISSO.

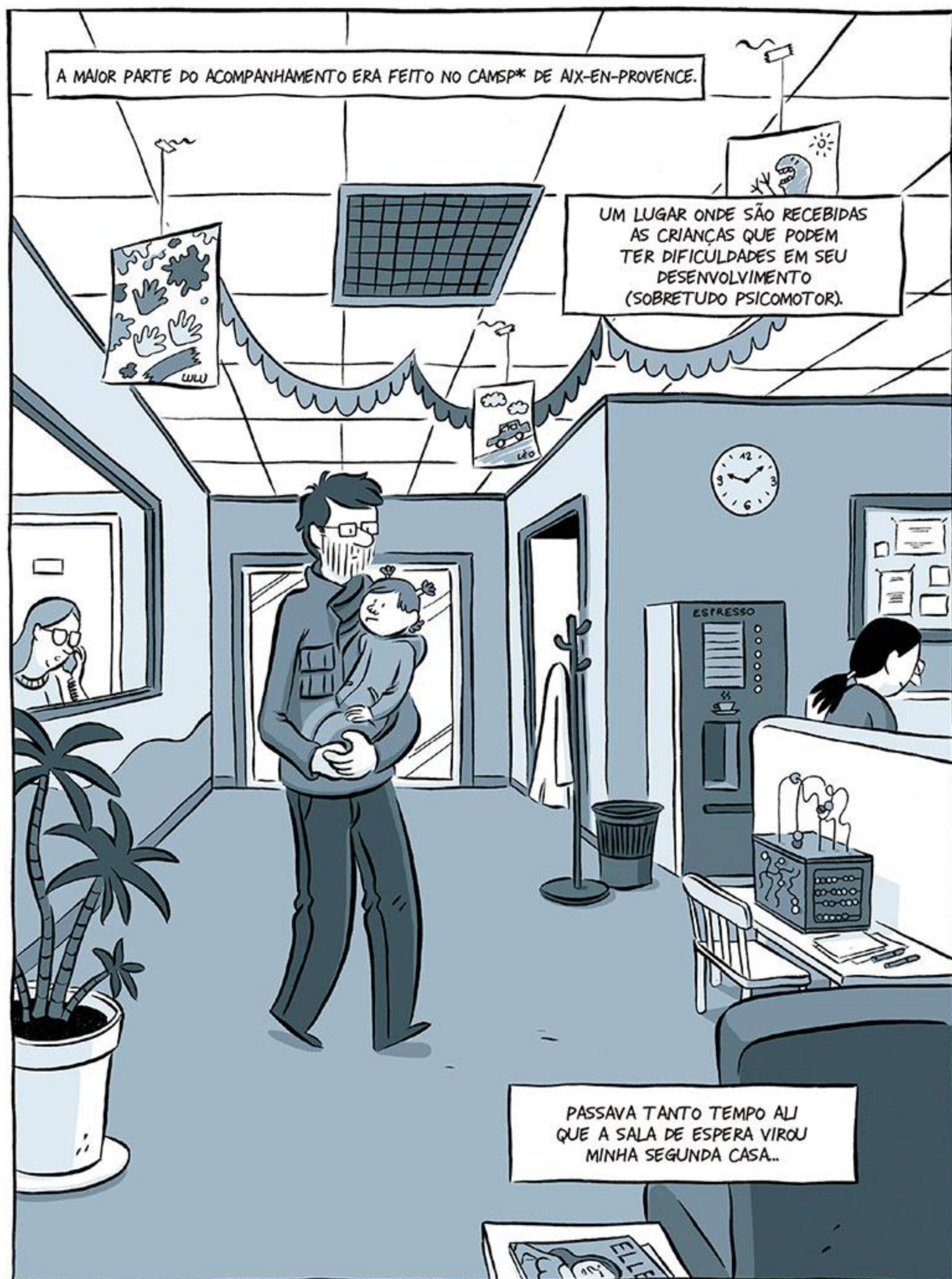
SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA
EDUCADORA	TRABALHO	CINESIO-TERAPIA	FONOAUDIÓLOGO	
TRABALHO	PSICOMOTRICISTA	TRABALHO	TRABALHO	TRABALHO

TUDO ISSO PARA AJUDÁ-LA A APRENDER A ANDAR, A FALAR...



À PRIMEIRA VISTA, A QUANTIDADE DE CONSULTAS ERA ASSUSTADORA.





* CENTRO DE AÇÃO MÉDICO-SOCIAL PRECOCE









ALGUM TEMPO DEPOIS DO NASCIMENTO DA JULIA, CONSEGUIMOS FAZER UMA ANÁLISE CITOGÊNÉTICA PARA VER SE NOSSOS CARIÓTIPOS APRESENTAVAM ANOMALIAS QUE PUDESSEM TER CAUSADO A TRISSOMIA DA JULIA.

E O QUE DIZ AÍ?

NENHUMA ANOMALIA!

O QUE SIGNIFICAVA QUE A TRISSOMIA DA JULIA TINHA SIDO ACIDENTAL.

OU SEJA, COMO A DOUTORA LEBRUN TINHA EXPLICADO, SE DECIDÍSSEMOS TER MAIS UM FILHO, A PROBABILIDADE DE ELE SER TRISSÔMICO SERIA A MESMA QUE PARA QUALQUER OUTRO CASAL.

QUE FOI? POR QUE VOCÊ TÁ ME OLHANDO DESSE JEITO?

NADA NÃO. TAVA SÓ PENSANDO UMA COISA...

ALTO LÁ, DUAS FILHAS JÁ TÁ MAIS DO QUE BOM!

NÃO GOSTARIA DE UM MENININHO PRA COMPLETAR?



COM O PASSAR DOS MESES E DAS SESSÕES NO CAMSP, A JULIA IA PROGREDINDO POUCO A POUCO.



MAS, COM O TEMPO, A DIFERENÇA EM RELAÇÃO ÀS OUTRAS CRIANÇAS COMEÇAVA A FICAR MAIS PERCEPTÍVEL.



OI, QUERIDA!



ESPERA, JUJU, É A MAMÃE, DEIXA EU FALAR COM ELA.



SIM, TÔ SAINDO DO CINESIOTERAPEUTA.





À MEDIDA QUE A JULIA CRESCIA, COMEÇAMOS TAMBÉM A SENTIR OS EFEITOS DA TRISSOMIA DELA SOBRE AS OUTRAS PESSOAS.



JÁ NOTOU COMO AS PESSOAS REAGEM QUASE SEMPRE DO MESMO JEITO QUANDO VEEM A JULIA?

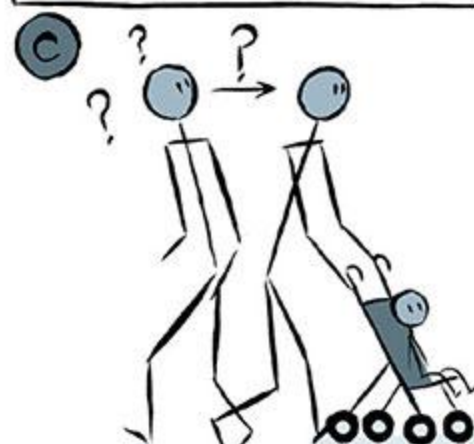
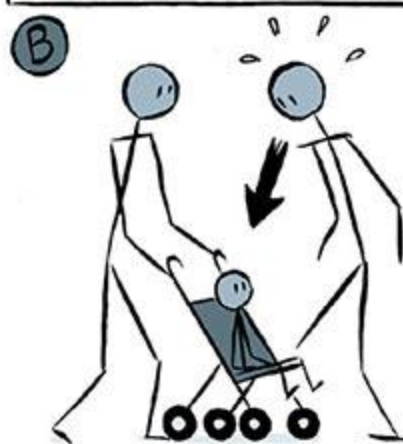
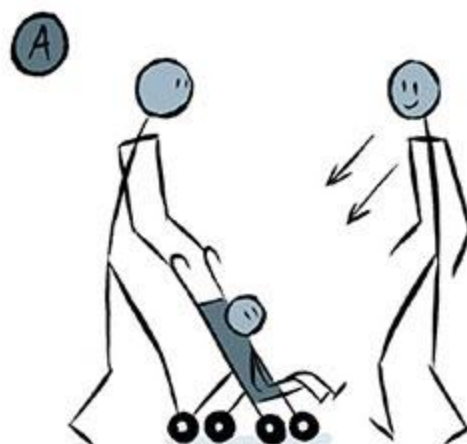
SIM... É UM SACO...



PRIMEIRO, OLHAM PRA JULIA COMO QUALQUER OUTRA CRIANÇA.

ENTÃO, QUANDO NOTAM A TRISSOMIA, O OLHAR SE TORNA MAIS CURIOSO, MAIS INSISTENTE, COMO PRA SE CERTIFICAR DO QUE ESTÃO VENDO.

DEPOIS, OLHAM PRA NÓS, COMO PRA TENTAR ENTENDER O QUÊ, EM NÓS, PODERIA EXPLICAR A TRISSOMIA DA JULIA.





TAMBÉM ACONTECIAM CONVERSAS MAIS AGRADÁVEIS...

O TREM Nº 11789 DE MARSELHA,
SAINT-CHARLES, COM DESTINO A PARIS,
GARE DE LYON, TERÁ UM ATRASO
DE 45 MINUTOS...



MAS QUANDO ESSE ERA O CASO, ERA
QUASE CERTO QUE SE TRATAVA DE
ALGUÉM QUE JÁ HAVIA TIDO CONTATO
COM A TRISSOMIA.



EU TENHO UM FILHO
ASSIM TAMBÉM.

MAS AGORA ELE
ESTÁ GRANDE, É UM
ADOLESCENTE.



VOCÊS VÃO VER SÓ, ESSAS
CRIANÇAS SÃO MARAVILHOSAS.



SE FOSSE PARA
FAZER DE NOVO,
NÃO MUDARIA NADA.
ESCOLHERIA TER O
MESMO FILHO.



OUTRAS PESSOAS DEMONSTRAVAM UM VERDADEIRO MEDO DIANTE DA TRISSOMIA DA JULIA.



PODE FICAR TRANQUILA, MINHA FILHA
NÃO VAI FAZER NADA COM ELE. O
PROFESSOR DE LUTA LIVRE A PROIBIU
DE BATER EM CRIANÇAS MENORES.



ESSE TIPO DE SITUAÇÃO LEVA OS PAIS DE
CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES
ESPECIAIS A INCONSCIENTEMENTE QUERER
SUPERPROTEGÊ-LAS E ISOLÁ-LAS.



NÓS TENTÁVAMOS JUSTAMENTE NÃO CAIR NESSA ARMADILHA, AGINDO COM A JULIA COMO FARIÁMOS COM A LOUISE.



E VOCÊ, JULIA, COMPORTE-SE! LEMBRA
QUE DA ÚLTIMA VEZ QUEBROU O BRAÇO
DAQUELE BEBÊ? VÊ SE PEGA LEVE HOJE.



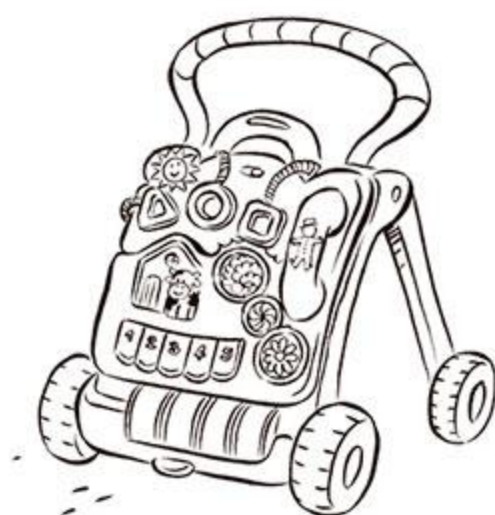
VOCÊ TAMBÉM
EXAGERA, NÉ?







"EU TAMBÉM SEI FAZER!"



Dois anos...





A PRESENÇA DA LOUISE ERA UM EXCELENTE FATOR DE ESTÍMULO PARA O SEU DESENVOLVIMENTO.

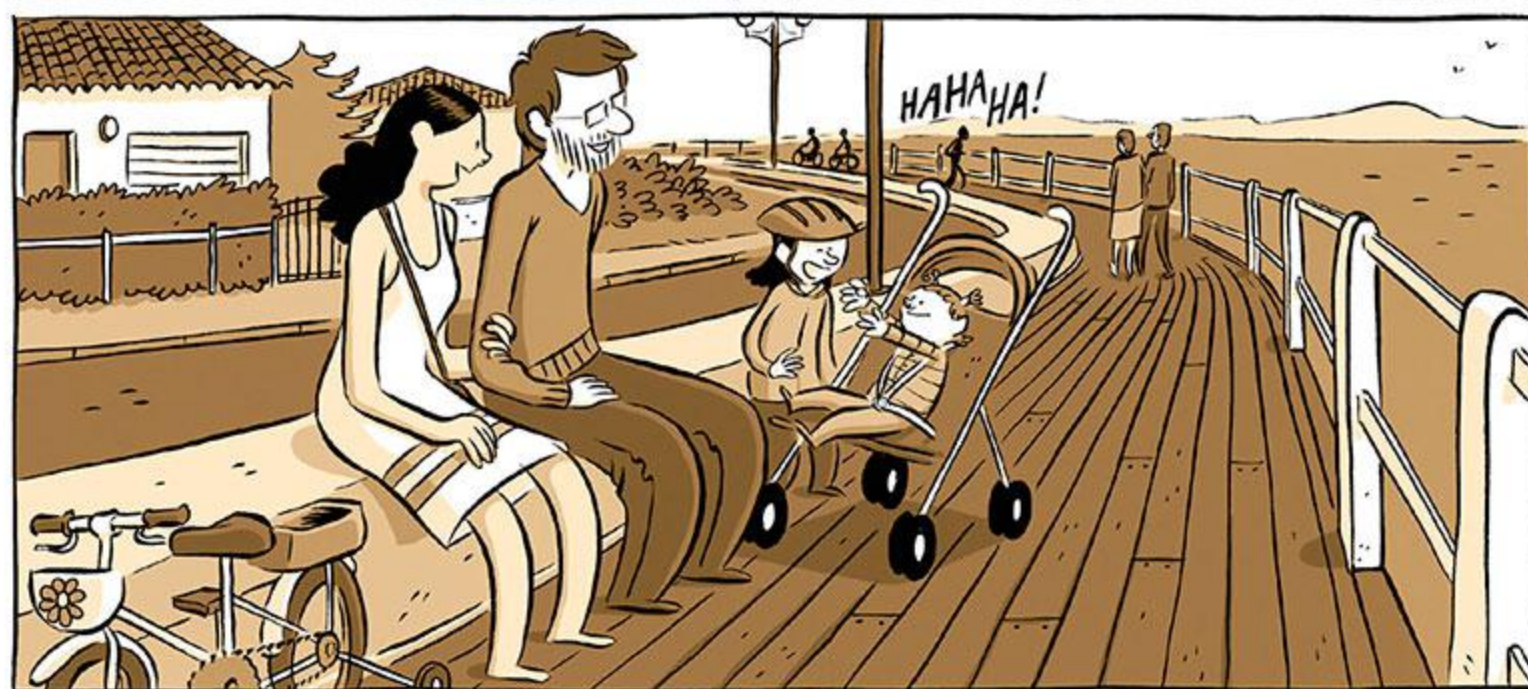


A JULIA QUERIA DE QUALQUER JEITO FAZER TUDO O QUE SUA IRMÃ FAZIA.

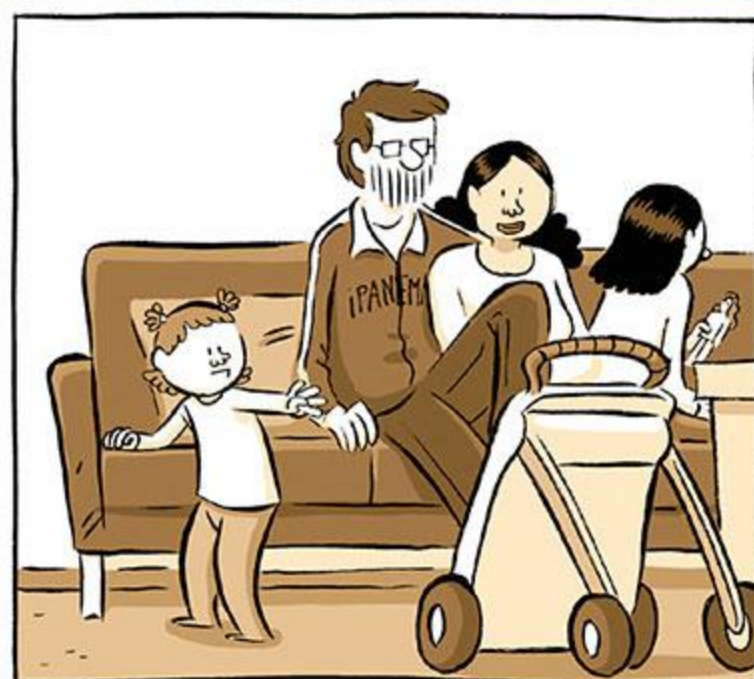


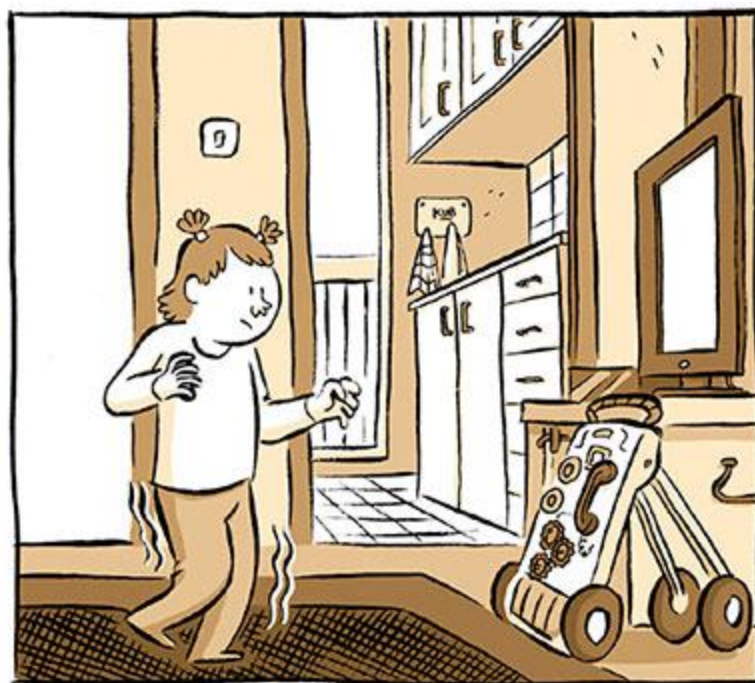
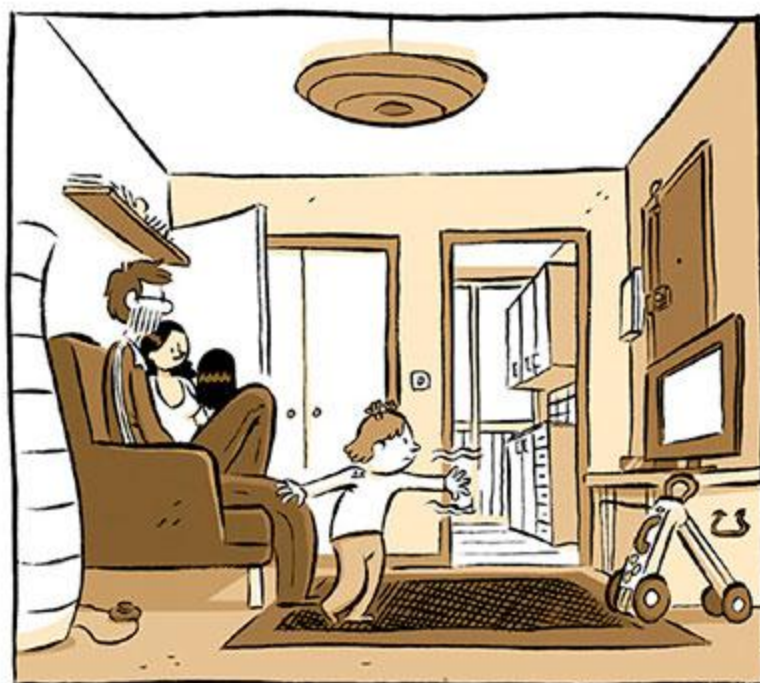
E UMA CUMPLICIDADE MARAVILHOSA TINHA SE ESTABELECIDO ENTRE AS DUAS.



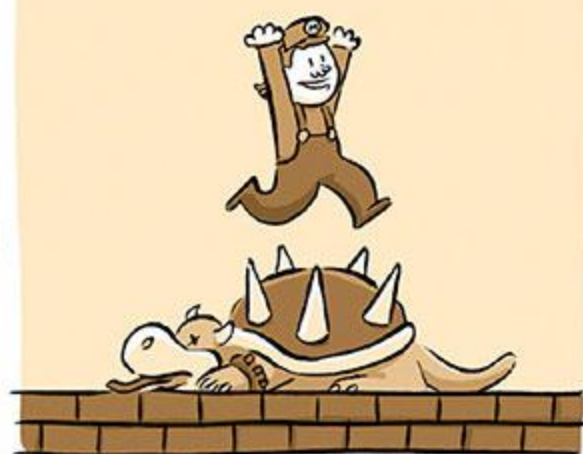








Level "Andar":
YOU WIN!





"E ELA È NORMAL?"

FINALMENTE ACEITEI PARTICIPAR DE UMA REUNIÃO NUMA ASSOCIAÇÃO VOLTADA PARA A SOCIALIZAÇÃO DOS PORTADORES DA SÍNDROME DE DOWN.



A IDEIA DA ASSOCIAÇÃO É PERMITIR QUE PAIS DE CRIANÇAS TRISSÔMICAS SE ENCONTREM EM PRESENÇA DE PROFISSIONAIS (PSICÓLOGOS, PSICOMOTRICISTAS E OUTRAS PALAVRAS QUE COMEÇAM COM "PSI").



ASSIM, PODEM TROCAR EXPERIÊNCIAS A RESPEITO DOS FILHOS.



ATÉ ENTÃO, EU NUNCA TINHA TIDO CORAGEM DE PARTICIPAR.



TALVEZ TAMBÉM POR MEDO DE ENCARAR A REALIDADE DE FRENTE E ME CONFRONTAR COM EXPERIÊNCIAS DOLOROSAS.

TALVEZ POR MEDO DE ME VER CONFINADO NESSE MEIO E SÓ FICAR RODEADO DE CRIANÇAS TRISSÔMICAS E SEUS PAIS.



A PATRÍCIA TINHA IDO UMA VEZ E ME
CONTADO A HISTÓRIA DE UMA MÃE CUJO
FILHO ADOLESCENTE, TRISSÔMICO E
AUTISTA, TINHA QUE FICAR TRANCADO
NO QUARTO DURANTE A NOITE PRA
EVITAR QUE PEGASSE FACAS NA COZINHA.



COM O TEMPO, O MEDO FOI PASSANDO,
E A CURIOSIDADE DE CONHECER OUTROS
PAIS QUE VIVIAM O MESMO DESAFIO QUE
A GENTE ACABOU VENCENDO.



BOA TARDE, SEJAM
BEM-VINDOS! VOCÊS
SÃO OS PRIMEIROS!









PARA MIM, JULIA NÃO ERA MAIS UMA "TRISSÔMICA", E SIM MINHA FILHA.



E EU TINHA MEDO TAMBÉM, AO PARTICIPAR DESSE TIPO DE REUNIÃO, DE NÃO SABER ME COMPORTAR NATURALMENTE COM OUTRAS CRIANÇAS E DE FICAR CONSTRANGIDO.



MEDO QUE DESAPARECEU NA HORA ASSIM QUE VI O PEQUENO BILEL.



ELE ERA UMA FOFURA E NÃO PARAVA DE ME DAR BEIJOS.



E LEMBREI DO QUE A PATRÍCIA TINHA DITO AQUELA VEZ NO PARQUE EM NOISY-LE-GRAND.





A MÃE DO BILEL, MUITO GENTIL E MUITO SIMPLES, PARECIA NÃO SABER MUITO BEM O QUE ERA A TRISSOMIA E QUAIS AS SUAS IMPLICAÇÕES.

QUANDO MEU FILHO NASCEU E O MÉDICO ME DISSE QUE ELE TINHA TRISSOMIA, NÃO ENTENDI O QUE ERA AQUILO.

SÓ FUI ENTENDER QUANDO MEU MARIDO COMEÇOU A GRITAR...

E ERA ÓBVIO QUE TINHA UMA CONCEPÇÃO BEM DIFERENTE DA NOSSA A ESSE RESPEITO.

ENQUANTO A GENTE SE ESFORÇAVA PARA NÃO CONSIDERAR A JULIA COMO UMA DOENTE E UMA DEFICIENTE, AQUELA MULHER PARECIA TER ASSIMILADO QUE SEU FILHO ERA ANORMAL

E QUANDO UMA DAS MENINAS BRINCA COM O BILEL, EU DIGO: "PARE, ELE NÃO É COMO VOCÊ, ELE É DEFICIENTE!".





**“ELA PEGOU
UMA TRISSOMIA!”**

A JULIA TINHA
AGORA POUCO MAIS
DE DOIS ANOS...





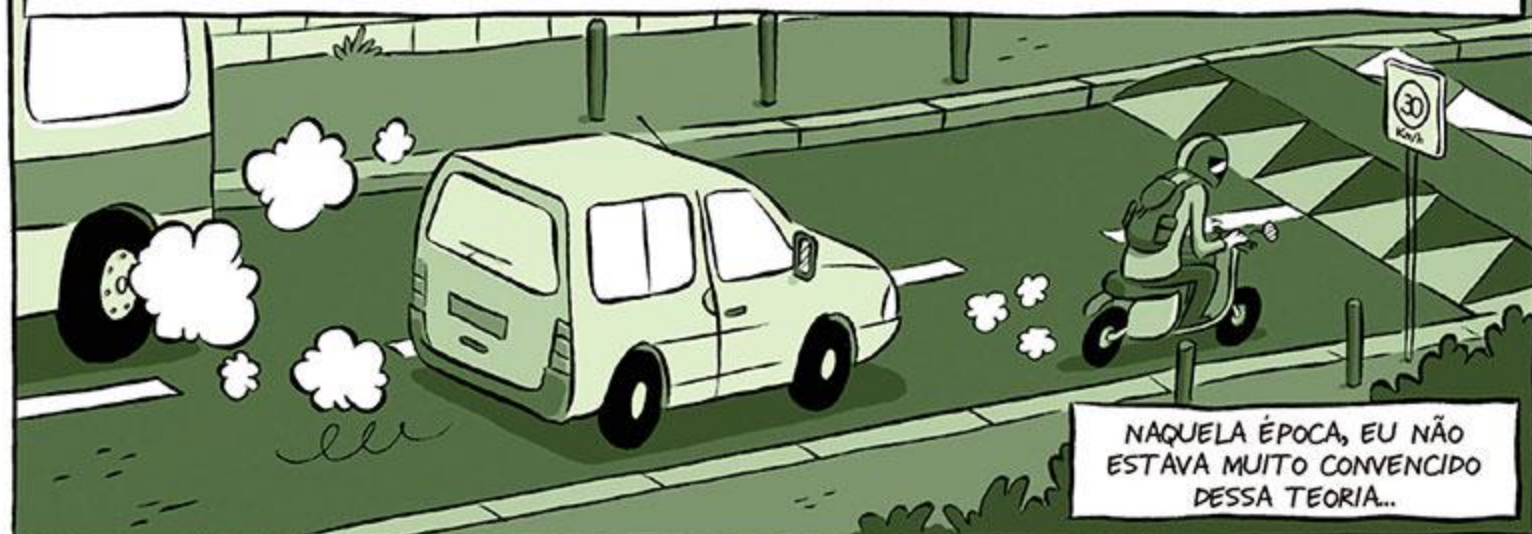








NO NOSSO CASO, ENTÃO, DEVÍAMOS NOS ORGULHAR POR TERMOS SIDO ESCOLHIDOS POR AQUELA CRIANÇA ESPECIAL: ERA UMA PROVA DE CONFIANÇA, SINAL DE QUE SABERÍAMOS CUIDAR DELA.



NAQUELA ÉPOCA, EU NÃO ESTAVA MUITO CONVENCIDO DESSA TEORIA...

QUANTO À LOUISE, A GENTE ACHAVA MESMO QUE ELA AINDA ERA PEQUENA PARA ENTENDER. ESPERÁVAMOS O MOMENTO CERTO, COMO OS MÉDICOS TINHAM NOS ACONSELHADO.



POR QUE ELES GOZAM DA JULIA?

AQUELE DIA TALVEZ FOSSE A OCASIÃO DE EXPLICAR AS COISAS UM POUCO MELHOR.



NÃO SEI, TALVEZ PORQUE A JULIA É UM POUCO DIFERENTE DELES.



SABE, LULU, A JULIA NASCEU COM UMA DOENÇA QUE SE CHAMA TRISSOMIA.

ELA TÁ DOENTE?

NÃO É BEM UMA DOENÇA, É SÓ QUE ELA TEM UMA COISINHA A MAIS.



E É ESSA COISINHA QUE FAZ COM QUE ELA APRENDA AS COISAS UM POUCO MAIS DEVAGAR QUE AS OUTRAS CRIANÇAS.







**“ALÍAS, TIVEMOS MUITA
SORTE DE ELA TER
NOS ESCOLHIDO...”**











22/02/2014

Fabien Toulme













Ce n'est pas toi que j'attendais, Toulmé

© Éditions Delcourt – 2014

Copyright © 2017 Editora Nemo

Título original: *Ce n'est pas toi que j'attendais*

Todos os direitos reservados à Editora Nemo.

Nenhuma parte desta publicação poderá ser reproduzida, seja por meios mecânicos, eletrônicos, seja via cópia xerográfica, sem a autorização prévia da Editora.

Todos os logotipos e marcas representados nesta obra são propriedade exclusiva de seus respectivos detentores.

Cet ouvrage, publié dans le cadre du Programme d'Aide à la Publication 2015 Carlos Drummond de Andrade, a bénéficié du soutien de l'Ambassade de France au Brésil.

Este livro, publicado no âmbito do Programa de Apoio à Publicação 2015 Carlos Drummond de Andrade, contou com o apoio da Embaixada da França no Brasil.



INSTITUT
FRANÇAIS
BRASIL

GERENTE EDITORIAL

Arnaud Vin

PREPARAÇÃO E REVISÃO

Renata Silveira

EDITORES ASSISTENTES

Carol Christo

Eduardo Soares

ADAPTAÇÃO DE CAPA E MIOLO

Guilherme Fagundes

ASSISTENTE EDITORIAL

Jim Anotsu

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Toulmé, Fabien, 1980-

Não era você que eu esperava / Fabien Toulmé ; tradução
Fernando Scheibe. -- 1. ed. -- São Paulo : Nemo, 2017.

Título original: *Ce n'est pas toi que j'attendais*

ISBN 978-85-8286-367-1

1. Histórias em quadrinhos - Aspectos sociais 2. Síndrome
de Down - Relações familiares 3. Trissomia 21 - Histórias em
quadrinhos : Autobiografia I. Título.

17-01366

CDD-362.196

Índices para catálogo sistemático:

1. Trissomia : Histórias em quadrinhos : Autobiografia 362.196

A NEMO É UMA EDITORA DO GRUPO AUTÊNTICA

São Paulo

Av. Paulista, 2.073, Conjunto Nacional,
Horsa I, 23º andar, Conj. 2301
Cerqueira César . 01311-940
São Paulo . SP
Tel.: (55 11) 3034 4468

Belo Horizonte

Rua Carlos Turner, 420
Silveira . 31140-520
Belo Horizonte . MG
Tel.: (55 31) 3465 4500

Rio de Janeiro

Rua Debret, 23, sala 401
Centro . 20030-080
Rio de Janeiro . RJ
Tel.: (55 21) 3179 1975



- COMO ASSIM? O QUE AS ENFERMEIRAS DISSERAM?
- NADA. ME DISSERAM QUE ELA NÃO TEM NADA.
- VIU SÓ? NÃO SE PREOCUPE!



Esta é a história de um encontro.

O encontro de um pai com sua filhinha que não é quem ele esperava. Para Fabien, o anúncio da síndrome de Down de sua filha Julia foi um verdadeiro soco no estômago. Como encarar o fato de ter uma criança com necessidades especiais? Como aprender a amá-la? Indo da fúria à rejeição, da aceitação ao amor, o autor conta o difícil caminho do aprendizado que o levará até sua filha.

Uma história de amor, ao mesmo tempo comovente e engraçada, terna e sincera, sobre o tema universal da diferença.

FABIEN TOULMÉ

Não era você que eu esperava

TRADUÇÃO DE FERNANDO SCHEIBE



nemo